

Diálogos sobre ACESSIBILIDADE E INCLUSÃO da Pessoa com Deficiência

Organização:

Isabel Cristina dos Santos Diniz

Raimunda de Jesus Araújo Ribeiro

Colaboração:

Isabela do Nascimento Silva

Pablo Rafael de Sousa Mendes

Rafaela Mendes Barcelos Costa

Vanessa Janiele Martins Rodrigues



Diálogos sobre
ACESSIBILIDADE E INCLUSÃO
da Pessoa com Deficiência



UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO

Reitor
Vice-Reitor

Prof. Dr. Natalino Salgado Filho
Prof. Dr. Marcos Fábio Belo Matos



EDUFMA

EDITORA DA UFMA

Diretor
Conselho Editorial

Prof. Dr. Sanatiel de Jesus Pereira
Prof. Dr. Antônio Alexandre Isídio Cardoso
Prof. Dr. Elídio Armando Exposto Guarçoni
Prof. Dr. André da Silva Freires
Prof. Dr. Márcio José Celeri
Prof^ª. Dra. Diana Rocha da Silva
Prof^ª. Dra. Gisélia Brito dos Santos
Prof. Dr. Edson Ferreira da Costa
Prof. Dr. Marcos Nicolau Santos da Silva
Prof. Dr. Carlos Delano Rodrigues
Prof. Dr. Felipe Barbosa Ribeiro
Prof^ª. Dra. Maria Aurea Lira Feitosa
Prof. Dr. Flávio Luiz de Castro Freitas
Bibliotecária Dra. Suênia Oliveira Mendes
Prof. Dr. José Ribamar Ferreira Junior



Associação Brasileira das Editoras Universitárias

Organização:

Isabel Cristina dos Santos Diniz

Raimunda de Jesus Araújo Ribeiro

Diálogos sobre ACESSIBILIDADE E INCLUSÃO da Pessoa com Deficiência

Colaboração:

Isabela do Nascimento Silva

Pablo Rafael de Sousa Mendes

Rafaela Mendes Barcelos Costa

Vanessa Janiele Martins Rodrigues

São Luís



EDUFMA

2023

Copyright © 2023 by EDUFMA

Capa *Vanessa Janiele Martins Rodrigues*
Revisão *Robert Silva Mendes*
Projeto gráfico *Francisco Batista Freire Filho*
e diagramação

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Diálogos sobre acessibilidade e inclusão da pessoa com deficiência /
Organização: Isabel Cristina dos Santos Diniz, Raimunda de Jesus Araújo
Ribeiro; Colaboração: Isabela do Nascimento Silva... [et al.]. — São Luís:
UFMA, 2023.

177 p.

ISBN 978-65-5363-317-9

1. Pessoa com deficiência- Acessibilidade. 2. Pessoa com deficiência-
Inclusão. I. Mendes, Pablo Rafael de Sousa. II. Costa, Rafaela Mendes
Barcelos. III. Rodrigues, Vanessa Janiele Martins. IV. Título.

CDD 362.4
CDU 364-056.26

Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária Neli Pereira Lima CRB 13 / 600

ELABORADO NO BRASIL [2023]

Todos os direitos reservados. Nenhuma parte deste livro pode ser reproduzida, armazenada em um sistema de recuperação ou transmitida de qualquer forma ou por qualquer meio, eletrônico, mecânico, fotocópia, microimagem, gravação ou outro, sem permissão do autor.

| EDUFMA | EDITORA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO

Av. dos Portugueses, 1966 | Vila Bacanga

CEP: 65080-805 | São Luís | MA | Brasil

Telefone: (98) 3272-8157

www.edufma.ufma.br | edufma.sce@ufma.br

“Cada pessoa é única e tem o seu valor, independente de qualquer outra característica. Só o fato de ser um Ser Humano, ele já carrega um valor pessoal!”

Romeu Sassaki

PREFÁCIO

O *e-book* “Diálogos sobre acessibilidade e inclusão da pessoa com deficiência”, organizado pelas Professoras Doutoras Isabel Cristina dos Santos Diniz e Raimunda de Jesus Araújo Ribeiro, nasceu dos encontros virtuais promovidos pelo Clube da Leitura e do Cinema, atividade esta que compõe a investigação “Comportamento infocomunicacional dos estudantes com deficiência no ensino superior ludovicense: UFMA, UEMA, IFMA e UNICEUMA”, que integra o Núcleo de Pesquisa Interdisciplinar em Leitura, Comunicação e Design de Hiperfídia (LED MID).

A inclusão e a acessibilidade, como tema principal do livro, vêm circundadas pelo contexto pandêmico. Daí a importância do conteúdo, pois, em uma perspectiva interdisciplinar, traz as marcas do tempo complexo, que atingiu toda a sociedade, carregando implicações profundas e irreversíveis, em particular para pessoas com necessidades especiais.

“Comportamento infocomunicacional e *fake news* na contemporaneidade” compõe o capítulo inicial, de autoria das organizadoras da coletânea, onde é destacada a dimensão das competências infocomunicacionais, para o combate à desinformação, com o alerta de que a utilização de estratégias de comunicação e informação para levar pessoas a erros, a omissão de informações ou, ainda, a transfiguração do seu sentido são impedimentos para o exercício da cidadania, em especial numa sociedade capacitista.

Realçando o enfoque legal, em uma linguagem acessível, o capítulo “As anomalias craniofaciais e a difícil entrega dos direitos da pessoa com deficiência” teve como base o filme “Extraordinário” e foi desenvolvido pelo Doutorando Thyago Cezar, que elucida as anomalias craniofaciais, enfatizando lacunas e garantias

da legislação brasileira às pessoas com deficiência, em linguagem clara e envolvente.

Em um texto carregado de emoção e *know-how*, a Mestre Clemilda dos Santos Sousa escreveu o capítulo “A mulher com deficiência, o empoderamento e a autoadvocacia” a partir de sua vivência como mulher, negra e portadora de deficiência. O filme “A História de Brooke Ellison” fortalece a premissa de que a pessoa deve estar sempre em “primeiro plano”, acima do estigma, do preconceito e do capacitismo. Deficiência e ciência coexistem, junto com a cultura e o belo. Clemilda provoca o leitor e faz um convite: “Posso tirar você para dançar? Vamos!!!”.

A complexidade e a delicadeza dos relacionamentos dão o tom ao texto “Relações sociais entre pessoas com e sem deficiência”, onde a Mestre Joseana Costa Lemos faz uma reflexão do filme “Intocáveis”. A dúvida de se as relações são estabelecidas em uma bifurcação entre capazes e incapazes, normais e anormais, saudáveis e doentes é minimizada pelo fascínio da convivência entre pessoas diferentes que aprendem juntas, com respeito à diversidade, pilar para a construção de uma sociedade inclusiva.

O “Tratado de Marraqueche” é analisado sob os aspectos teóricos, legais e institucionais pela Doutora Isabel Cristina dos Santos Diniz e pela Doutora Raimunda de Jesus Araújo Ribeiro, no Capítulo V. Datado de 2013, o documento é um marco para a acessibilidade informacional de pessoas cegas. Dessa forma, as professoras chamam a comunidade bibliotecária e a instituição biblioteca para o cerne da discussão, ao enfatizar as contribuições do tratado para a gestão, a formação do acervo acessível e a mediação da informação para pessoas com deficiência visual, cegas ou que apresentem alguma dificuldade de leitura do texto impresso.

A leitura para alunos com dificuldades disléxicas abarca o capítulo “Concepção, design e desenvolvimento de um *gamebook*

para alunos com dislexia”, que apresenta a concepção, criação e testagem de uma ferramenta digital para aprendizagem de alunos, com uso da gamificação. A Doutora Jailma Bulhões Campos usou a abordagem *Design Thinking*, para fundamentar a criação do produto, que tem por finalidade prática contribuir para a comunidade docente, com destaque para as escolas públicas, que carecem de recursos pedagógicos apropriados para potencializar a leitura de alunos disléxicos, visto que carecem de envolvimento em suas experiências.

A temática biblioteca volta à tona no remate da coletânea, com o capítulo “A biblioteca e a Língua Brasileira de Sinais – Libras”, onde o autor, Alex Sandro Leal, faz elo entre seus conhecimentos de Biblioteconomia e Especialista em Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS). O texto descreve como o bibliotecário pode se preparar para atender a pessoa surda, oferecendo ferramentas para que a relação entre o profissional e o usuário seja assertiva e eficaz. Merece destacar a sensibilidade do escritor ao abordar a biblioteca como lazer para os surdos, dado que tal comunidade geralmente está envolvida em grupos fechados, em consequência dos obstáculos sociais. A biblioteca realmente inclusiva é um espaço de pessoas, de convivência e de interação.

Este *e-book* tem um aspecto científico pertinente evidente, visto que reúne investigação e práticas de profissionais de áreas correlatas, envolvendo várias vertentes sobre a acessibilidade e a inclusão. Mas vai além, é um convite ao engajamento na luta por uma sociedade melhor, livre de discriminações, preconceitos e capacitismo. O livro nos alerta que o tema, além do sujeito com deficiência e sua família, perpassa a comunidade e as instituições, notadamente as instituições que trabalham com a informação e com a educação, pois somente com novos olhares e experiências é que podemos fazer a inclusão de todos.

A Clemilda diz que a condição de deficiência impõe um constante reaprender a viver, na verdade todos nós devemos sempre reaprender! Boas leituras!!!

CASSIA CORDEIRO FURTADO

Prof.^a Dr.^a Associada do Departamento
de Biblioteconomia/UFMA

SUMÁRIO

PREFÁCIO	6
SUMÁRIO	10
INTRODUÇÃO	12
Capítulo I	
COMPORTAMENTO INFOCOMUNICACIONAL E FAKE NEWS NA CONTEMPORANEIDADE	14
Isabel Cristina dos Santos Diniz Raimunda de Jesus Araújo Ribeiro	
Capítulo II	
AS ANOMALIAS CRANIOFACIAIS E A DIFÍCIL ENTREGA DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	32
Thyago Cezar	
Capítulo III	
A MULHER COM DEFICIÊNCIA, O EMPODERAMENTO E A AUTOADVOCACIA: textos e contextos sociais	55
Clemilda dos Santos Sousa	

Capítulo IV

RELAÇÕES SOCIAIS ENTRE PESSOAS COM E SEM DEFICIÊNCIA: uma reflexão do filme “Intocáveis” Joseana Costa Lemos	78
---	----

Capítulo V

TRATADO DE MARRAQUECHE: aspectos teóricos, legais e institucionais Isabel Cristina dos Santos Diniz Raimunda de Jesus Araújo Ribeiro	97
---	----

Capítulo VI

CONCEPÇÃO, DESIGN E DESENVOLVIMENTO DE UM GAMEBOOK PARA ALUNOS COM DISLEXIA Jailma Bulhões Campos	126
--	-----

Capítulo VII

A BIBLIOTECA E A LÍNGUA BRASILEIRA DE SINAIS – LIBRAS: como o profissional bibliotecário pode se preparar para atender o usuário surdo Alex Sandro Leal	158
---	-----

PALAVRAS FINAIS	172
------------------------	-----

SOBRE OS AUTORES	174
-------------------------	-----

INTRODUÇÃO

O embrião deste livro nasceu ainda durante o nosso doutoramento em Multimédia em Educação, na Universidade de Aveiro (UA), em Portugal, quando planejavamos o nosso retorno para o curso de Biblioteconomia na Universidade Federal do Maranhão (UFMA). A intenção era colocar em prática em nossa Instituição de Ensino Superior (IES) de origem o que aprendemos no doutorado.

Pensamos em juntar as duas temáticas estudadas por nós, pesquisadoras, no doutoramento, a saber: acessibilidade e comportamento infocomunicacional. Tal fato culminou no projeto de pesquisa intitulado “Comportamento infocomunicacional dos estudantes com deficiência no ensino superior ludovicense: UFMA, UEMA, IFMA e UNICEUMA”. Esse projeto entrou em vigor a partir de 2019, quando foram desenvolvidas várias atividades: práticas de pesquisa, minicursos, participação em eventos, publicação de artigos, livros e capítulos de livros, *lives* apresentadas no *Clube da Leitura e do Cinema*, dentre outras.

Portanto, este livro, intitulado *Diálogos sobre acessibilidade e inclusão da pessoa com deficiência*, consiste em uma publicação que é produto das *lives* apresentadas no *Clube da Leitura e do Cinema*. Fruto de muitos encontros e reencontros de pessoas, desejos, ideias, práticas, reflexões, projetos e lutas cotidianas, além de alguns desencontros também, a ideia principal está no projeto de pesquisa que seleciona um livro/artigo e/ou um filme/vídeo que, antecipadamente, é divulgado para os estudantes. A proposta é discutir por duas horas sobre detalhes da história com os estudantes com deficiência do Centro de Ciências Sociais (CCSo), incentivando-os ao encontro de pessoas *on-line*, ao debate literário e ao hábito da leitura prazerosa e crítica, sobretudo neste momento de caos social e de saúde.

Neste *e-book* estão reunidos nove capítulos de professores e pesquisadores da área de Biblioteconomia, Ciência da Informação, Ciências da Reabilitação, Direito Processual Civil, Letras e de Educação Especial e Inclusiva, que decidiram compartilhar suas práticas e trajetórias de pesquisas nas *lives* apresentadas no *Clube da Leitura e do Cinema*, realizadas no período de janeiro de 2019 a junho de 2022.

A nossa proposta neste *e-book* centra-se na articulação da teoria com a empiria, com vistas a apresentar produções que versam sobre os diferentes públicos no contexto da inclusão e acessibilidade de pessoas com deficiência: sujeito, família, escola, mercado de trabalho e sociedade. Embora se debrucem sobre a mesma temática – a inclusão e a acessibilidade –, cada um destes estudos nos instiga a conhecer mais e a pesquisar com mais dedicação sobre as temáticas em pauta.

Todas as *lives* foram importantes para o nosso aprendizado e para que pudéssemos nos reencontrar aqui, nesta obra, com maior desejo de seguir rumo a uma sociedade mais inclusiva para todos.

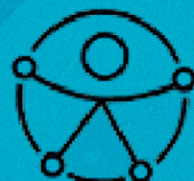
Agradecemos aos autores por nos oportunizarem a realização deste *e-book*, bem como por confiarem suas produções a esta obra. Agradecemos por se manterem firmes na luta pela garantia dos direitos das pessoas com deficiência.

Por fim, esperamos que este *e-book* possa contribuir para que todos os estudiosos e pesquisadores envolvidos na luta diária tornem promissor o processo de acessibilidade para a efetivação de novas práticas, novas pesquisas e novos olhares sobre a inclusão de pessoas com deficiência.

Capítulo I

COMPORTAMENTO INFOCOMUNICACIONAL E FAKE NEWS NA CONTEMPORANEIDADE

Isabel Cristina dos Santos Diniz
Raimunda de Jesus Araújo Ribeiro



1 INTRODUÇÃO

É de notar que, na sociedade atual, a necessidade de informação bem como a urgência para noticiar em primeira mão um acontecimento têm levado os meios de comunicação, em particular as mídias sociais digitais, a acelerar a Crise Informacional, termo cunhado ainda na virada do milênio. (CASTRO; RIBEIRO, 1997). Essa crise se caracteriza por uma grande massa de informações propagada na sociedade, a qual, na maioria das vezes, é mais prejudicial do que benéfica para o ser humano.

Essa crise informacional, também caracterizada como *fake news*, tem impactado a sociedade nos seus mais diversos aspectos, sobretudo pelo fato de se espalharem muito mais rapidamente do que as informações verídicas. (DELMAZO; VALENTE, 2018). Essas são práticas muito antigas, também denominadas de falsas notícias, boatos, mentiras, dentre outras. (DARNTON, 2017; MCGUILLEN, 2017).

Quanto à sua origem, as *fake news* podem ter surgido: na Itália, com o aparecimento dos pasquins, em pleno século XVI, que serviam como meio para espalhar notícias desagradáveis, na maioria falsas, sobre pessoas públicas. Na França, século XVII, com o surgimento dos *Canards* (gazetas compostas por falsas notícias) publicados em Paris. (DARNTON, 2017).

Em 2016, no período pré-eleitoral norte-americano, quando as notícias falsas circularam amplamente no ambiente *online*, em especial nas redes sociais como *Facebook*, *Instagram*, *Pinterest*, *LinkedIn* e *Twitter*, as consequências dessa prática favoreceram a eleição de Trump. (GOTTFRIED; SHEARER, 2016). No Brasil, fenômeno semelhante aconteceu durante o processo de *impeachment* da ex-presidente Dilma Rousseff e, posteriormente, em toda a campanha e eleição do ex-presidente Jair Bolsonaro.

Assim, o fenômeno das *fake news* tem se revelado como um grande instrumento a favor da manipulação das pessoas para não enxergarem a verdade atrás daquilo que está sendo veiculado. Grande parte das pessoas não se dá conta de que está sendo enganada e levada a agir a favor daquele que a está a manipular. Logo, elas não têm o discernimento para interpretar e refletir sobre a carga informacional que estão a receber diariamente. Muito menos, têm consciência do malefício que essas informações trazem para a sua vida. (RIPOLL; MATOS, 2017).

Dessa forma, Ramos (2019, p. 1) explica que as pessoas acreditam muito mais facilmente nas *fake news* porque elas têm a “tendência a só querer ouvir ou ler aquilo que desejam, por conveniência”. Daí as *fake news* serem consideradas ferramentas de manipulação da sociedade em massa em prol de seus manipuladores.

Nesse contexto, as pessoas com deficiência, as quais desde sempre foram excluídas do exercício de sua cidadania por conta da sociedade capacitista, têm sofrido muito mais com a explosão das *fake news*. Esse sofrimento ocorre devido à divulgação de informações errôneas sobre a sua capacidade de frequentar espaços sociais, como escola, mercado de trabalho e lazer. Igualmente, as *fake news* conduzem essas pessoas por caminhos errôneos. (RAMOS, 2019).

Daí a importância de as pessoas com deficiência compreenderem e apresentarem comportamentos infocomunicacionais adequados. Desse modo, para que possam apresentar tais comportamentos, necessitam de competências informacionais, comunicacionais, tecnológicas, éticas, dentre outras, necessárias ao processo de identificação de notícias/informações falsas ou verdadeiras veiculadas pelos mais variados tipos de meios de comunicação de massa, assim como em mídias sociais digitais.

Foi por conta dessa realidade que as autoras deste capítulo se propuseram a desenvolver este ensaio intitulado “Comporta-

mento infocomunicacional e *fake news* na contemporaneidade”, com o objetivo de compreender o limite entre *fake news* e liberdade de expressão, que é prevista pela Constituição Federal (1988), e o comportamento infocomunicacional. Para tanto, a metodologia empregada neste estudo foi fundamentada em pesquisa documental e bibliográfica sobre os temas relacionados ao assunto em pauta e apresentados no “Clube da Leitura e do Cinema”, que faz parte das atividades desenvolvidas pelo projeto de pesquisa “Comportamento infocomunicacional dos estudantes com deficiência no ensino superior ludovicense: UFMA, UEMA, IFMA e UNICEUMA”.

Portanto, neste ensaio serão discutidos os conceitos e a historicidade do fenômeno chamado *fake news* e a sua relação com o comportamento infocomunicacional.

2 CONCEITOS E A HISTORICIDADE DO FENÔMENO CHAMADO FAKE NEWS

A luta em prol da liberdade de expressão do ser humano é considerada fruto do movimento cultural burguês e europeu denominado Iluminismo. Esse movimento foi importante para os avanços políticos, econômicos e sociais da época, pois ainda se sofria com o domínio de monarquias absolutistas. Tal movimento apresentava como característica principal a liberdade em todos os campos. (CARRIÇO; PIRES; TERRA; BASILIO, 2021).

Com o avanço do Iluminismo por toda a Europa, em especial na França, as ideias iluministas propagaram-se e deram início à Idade Contemporânea e ao fim da Idade Moderna, tendo como marco histórico a Revolução Francesa. Essa revolução, influenciada por filósofos iluministas, tinha como lema a luta pela liberdade, igualdade e fraternidade.

No Brasil, o Iluminismo surgiu como fruto dos jovens de classe alta que viajavam para estudar na Europa e aprendiam os ideais iluministas para serem aplicados no país quando do seu retorno. Foi um movimento de insurgência contra a Coroa portuguesa, que priorizava a liberdade em todos os campos. Esse movimento resultou na Inconfidência Mineira, inspirando a criação da bandeira do estado de Minas Gerais, e rendeu um feriado nacional ao membro mais conhecido dessa revolta, Tiradentes. (CARRIÇO; PIRES; TERRA; BASILIO, 2021).

Posteriormente, exercendo forte influência internacional e nacional sobre os direitos humanos, temos os seguintes documentos: Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão (1789), Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) e Convenção Americana de Direitos Humanos (1969), que culminou no Pacto de San José da Costa Rica.

Portanto, a liberdade de expressão sempre foi um tema muito controverso no mundo, em especial no Brasil. Às vezes suprimida, existia apenas no papel, sem a devida prática. No Brasil colonial, em especial, não havia nenhum tipo de liberdade de expressão, pois o controle de tudo era feito por Portugal. Mesmo com a independência do Brasil, nada foi mudado. Nesse contexto, somente com a Constituição de 1824 é que o país começou a pensar no princípio da liberdade de expressão. Tal mentalidade se fortaleceu no Segundo Reinado, quando teve início por volta de 1840. (CARRIÇO; PIRES; TERRA; BASILIO, 2021).

Em 1937, o Estado Novo foi implementado, também chamado de Ditadura Vargas. Nesse período, houve a implantação da nova versão da Constituição, denominada de Constituição Polaca, por meio da qual a censura foi fortemente usada para impedir a propagação de determinadas informações que o governo não desejava revelar. (LOCHERY, 2015).

A censura durou até 1946, quando houve a promulgação de uma nova Constituição no processo de redemocratização do país, no período pós-Era Vargas. Nesse período, a censura era usada apenas nos

[...] casos de propaganda de guerra, de processos violentos para subverter a ordem política e social, ou de preconceitos de raça ou de classe. Esta liberdade durou até o período ditatorial com os Atos Institucionais, principalmente com o mais conhecido deles, o AI 5. (LOCHERY, 2015, p. 65).

Nesse âmbito, falar sobre conceito de *fake news* obriga-nos a associá-lo à concepção de “liberdade de expressão”, o que remete à Constituição Federal Brasileira (1988) em seu art. 5º, inciso IV, que diz: “é livre a manifestação do pensamento, sendo vedado o anônimo”; e o inciso IX, que afirma: “é livre a expressão da atividade intelectual, artística, científica e de comunicação, independentemente de censura ou licença”. Portanto, a liberdade de expressão é um direito de todo cidadão brasileiro. (BRASIL, 2005, p. 2).

Por ser um direito fundamental e essencial ao desenvolvimento de qualquer indivíduo, a liberdade de expressão consiste em exprimir-se, mas também significa calar-se e não se informar, dependendo do desejo da pessoa.

Para Jacob (2020, p. 304), existe a liberdade de expressão, que corresponde ao direito da pessoa de “[...] expor suas convicções, seus pontos de vista e as suas opiniões”. É algo muito subjetivo, sem compromisso com a verdade, e considerado um dos sustentáculos do exercício de cidadania. O autor ressalta que a liberdade de expressão pode sofrer interferências legislativas quando um indivíduo invade o espaço ou direito do outro. Assim sendo, a “liberdade de expressão” é produto da “liberdade de pensamento” e ambas encontram sua plenitude na “liberdade de informação”, na qual reside o compromisso com a verdade.

Já a “liberdade de informação”

[...] consiste na faculdade dada a pessoa de receber informação, ou seja, o direito de acesso as notícias e ao conhecimento sem interferência do Estado [...] assegura-se o direito da imprensa de produzir seu conteúdo jornalístico de acordo com as suas opiniões, sem sofrer ameaças ou impedimentos por parte do Estado. Pode-se afirmar que a liberdade de expressão do pensamento encontra sua plenitude diante da liberdade de informação, pois garante ao cidadão o poder de formar suas opiniões e convicções. (JACOB, 2020, p. 304).

Desse modo, a sociedade atual, caracterizada pelo uso da Internet e pela globalização das informações, tem enfrentado problemas decorrentes da onda de postagens falsas que distorcem a realidade, comumente chamadas de *fake news*. Estas, muitas vezes, levam as pessoas a acreditarem em notícias falsas e, conseqüentemente, impulsionam as indagações a respeito da liberdade de expressão. (CARRIÇO; PIRES; TERRA; BASILIO, 2021).

Será que a liberdade de expressão não alimenta a ideologia e proliferação das *fake news*? Carvalho (2020) e Carriço, Pires, Terra e Basilio (2021) afirmam que não. A palavra “expressão” significa expor a verdade acima de tudo. Além disso, está ligada ao direito de ir e vir, e à exposição da sua manifestação de pensamento, possibilitando ao ser humano emitir suas opiniões e ideias ou, até mesmo, expressar atividades intelectuais, artísticas, científicas e de comunicação, sem interferência ou eventual retaliação do governo. Isso sem adentrar o direito do outro.

Para Carvalho (2020), as notícias falsas/mentiras nas redes sociais, mais conhecidas como *fake news* na atualidade, podem se apresentar de diversas formas: vídeo, texto e áudio. Esses formatos consistem em algo fantasioso, podendo levar as pessoas ao fanatismo e, principalmente, à conspiração contra outros indivíduos.

Conforme Angrimani (1995), as *fake news* ou mentiras têm seu impulsionamento na imprensa sensacionalista a partir de seu surgimento, na Europa do século XIX até o final do século XX, por meio dos tabloides e de outros formatos de materiais informacionais populares. Esses materiais exploravam a perversão, o fetiche e o voyeurismo das pessoas para cativá-las e fortalecer as vendas.

Em 2016, a campanha eleitoral nos Estados Unidos foi fortemente marcada pela mentira, insultos e boatos. *Fake news* foram veiculadas por meio das redes sociais digitais, como: *e-mail*, *WhatsApp*, *Instagram*, dentre outras. Por exemplo: vários *e-mails* comprometedores contra a campanha de Hillary Clinton foram investigados pelo FBI e, nessa ocasião, foram identificadas as estratégias utilizadas pelo candidato de oposição, Donald Trump, para derrotá-la. (JARDELINO; CAVALCANTI; TONIOLO, 2018).

Ficou evidente o poder manipulador das *fake news* sobre a opinião pública para promover ideologias danosas à democracia. (JARDELINO; CAVALCANTI; TONIOLO, 2018). Por outro lado, é de notar que as *fake news* se fortalecem e se propagam por conta da ignorância e desinformação das pessoas. Alguns indivíduos empregam as *fake news* “[...] para representar notícias que desagravam as suas convicções pessoais e políticas”. (JACOB, 2020, p. 306).

No Brasil, as *fake news* sempre foram utilizadas como ferramentas de manobras políticas, mas, nas eleições de 2018, esse uso foi intensificado. Esse momento ficou conhecido como “Eleições das *fake news*”. *Slogans* emblemáticos, como o “Kit gay”, ajudaram a campanha política de Bolsonaro a construir sua marca pessoal de candidato da família e fiel a Deus. Ele defendia posicionamentos polêmicos no intuito de que reverberassem no potencial eleitorado e na imprensa, para gerar visibilidade, aumentar a lembrança e influenciar o cenário eleitoral. (AZEVEDO JÚNIOR, 2021).

Já no poder, Bolsonaro levantou várias bandeiras com lemas respaldados em *fake news*, incluindo a célebre afirmativa que tentava desconstruir a ideia de que a Terra não é redonda, mas sim plana; quis negar a importância da ciência e da universidade para a sociedade, etc. Além disso, criou estratégias de desinformação durante toda a sua campanha e continuou em todo o seu mandato, intensificando-se muito mais durante a pandemia da Covid-19. Essa estratégia foi buscar nas plataformas midiáticas o canal para propagar versões em consonância com os interesses do presidente, num contínuo bombardeio de (des)informação produzida pelo denominado “Gabinete do ódio”. De fato, as *fake news* são verdadeiras armadilhas que golpeiam o cidadão brasileiro, saqueando o dinheiro, a saúde, a vida e todo o direito de levar uma vida com dignidade. (AZEVEDO JÚNIOR, 2021).

Na próxima seção, destaca-se a relação entre o comportamento infocomunicacional e as *fake news* na contemporaneidade.

3 COMPORTAMENTO INFOCOMUNICACIONAL E FAKE NEWS NA CONTEMPORANEIDADE

A mudança de paradigma iniciada com o uso intensivo dos mais variados tipos de ferramenta tecnológica (séculos XX/XXI) passou a promover relações criativas entre os mais variados tipos de público. Essa alteração de infraestrutura, com a implementação dos dispositivos móveis, portáteis e sem fio de comunicação e computação, juntamente com a ascensão das mídias sociais digitais, oferece modos dinâmicos de interação e facilita o processo de comunicação, criação e disseminação dos mais variados tipos de conteúdo.

Nesse panorama, precisamos entender a relação existente entre informação e comportamento para podermos entender o fenô-

meno infocomunicacional, o qual apresenta em sua base elementos norteadores das transformações culturais e sociais, e dos avanços tecnológicos na sociedade da informação. Esse fenômeno tem influência direta no comportamento humano e na forma como as relações se efetivam nos mais variados tipos de espaço social, cultural e educacional.

Assim, as mudanças ocorridas frequentemente nos ambientes informacionais digitais pressupõem o desenvolvimento de competências informacionais, comunicacionais, éticas e tecnológicas, as quais propiciam aos indivíduos comportamentos infocomunicacionais adequados ao acesso, uso, disseminação, produção e troca de informações nos mais variados tipos de mídia social digital da contemporaneidade.

Esse comportamento infocomunicacional se efetiva também à medida que o sujeito consegue interagir de forma ética e responsável nos ambientes digitais e quando estabelece critérios adequados para as avaliações dos conteúdos que são produzidos e compartilhados, em especial nas mais variadas tipologias de rede social digital. No geral, esses conteúdos são pautados pela credibilidade de quem compartilhou. Logo,

As competências infocomunicacionais podem ser caracterizadas como a convergência de conhecimentos, habilidades e atitudes que cada um põe em ação para localizar e usar a informação necessária e interagir com outras pessoas. Essa qualidade de competências expressa-se no comportamento infocomunicacional, ou seja, na forma como as pessoas relacionam-se com o conteúdo (a informação) e com outras pessoas (a comunicação). (BRANDÃO; SANTOS; BORGES, 2020, p. 671).

Tais competências propiciam o desenvolvimento de comportamentos infocomunicacionais adequados para que possamos avaliar o nível de veracidade ou não dos conteúdos divulgados. Desse

modo, impede-se a proliferação de informações falsas socializadas em larga escala nas redes sociais digitais e que causam danos, na maioria das vezes irreversíveis, às populações mais fragilizadas social, econômica, cultural e educacionalmente.

Podemos, então, considerar que as redes sociais digitais potencializam a liberdade de acesso e uso da informação. Entretanto, a capacidade de acessá-la pressupõe responsabilidades que envolvem questões éticas, legais e competências transversais, como: comunicacional, informacional, ética, técnica, tecnológica, cognitiva, social e cultural. (BORGES; OLIVEIRA, 2011, p. 295).

Tais competências centram-se na

[...] capacidade de usar diferentes mecanismos de buscas, levando em consideração a amplitude do ambiente de hiperinformação, [o saber] discernir entre a informação relevante, maliciosa, incorreta e incompleta, e a compreensão das inter-relações entre fatos e informações [...]. (BORGES; OLIVEIRA, 2011, p. 295).

Ao refletirmos sobre a necessidade de os sujeitos apresentarem comportamentos infocomunicacionais no acesso e uso de informações, não estamos considerando “apenas ensinar as pessoas a lidar com este ou aquele sistema, mas empoderá-las para desenvolver conhecimentos, habilidades e atitudes para (que possam) fazer escolhas críticas e conscientes de suas necessidades e contexto sociotécnico.” (DAHER JUNIOR; BORGES, 2021, p. 47). Logo, a apropriação de conteúdos adequados leva ao desenvolvimento de habilidades e competências necessárias para que os sujeitos se tornem críticos, questionadores. Para sempre, passam a buscar o efetivo exercício da sua cidadania.

Portanto, afirmamos que as competências infocomunicacionais

[...] carregam em seu gene uma concepção crítica e autocrítica da comunicação e da informação. Isso se dá a partir da ressignificação da própria concepção de competência, avançando de uma abordagem funcionalista, utilitarista, para uma perspectiva de ação reflexiva e crítica, facilitadora de processos sociais participativos. (DAHER JUNIOR; BORGES, 2021, p. 55).

Neves e Borges (2020, p. 2) analisam o comportamento infocomunicacional “dos usuários de redes sociais on-line na divulgação e disseminação de notícias”. Partimos, então, do pressuposto de que o comportamento infocomunicacional está diretamente ligado “às formas como as pessoas se informam e comunicam, ou seja, aos modos como consomem informação, mas também a produzem, comunicam e se relacionam”. Nessa mesma linha de raciocínio está o pensamento de Costa e Ramalho (2019, p. 134), os quais destacam que, na contemporaneidade, o referido termo traduz a “ampliação do conceito de comportamento informacional, na articulação das práticas informacionais e comunicacionais”.

Nessa perspectiva, qual a relação existente entre comportamento infocomunicacional e *fake news*? Como os usuários, em especial das redes sociais *on-line*, têm se comportado mediante a avalanche de notícias falsas que tantos malefícios causam aos setores social, político, educacional e cultural, em esfera global? Que tipos de comportamento infocomunicacional devem ser apresentados no combate à proliferação de notícias falsas? Qual a relação entre *fake news*, pós-verdade e desinformação?

Diante desses questionamentos, é necessário refletir sobre a necessidade de contribuirmos, enquanto cientistas da informação, para o alargamento de discussões que envolvam o exercício da criticidade e o trabalho na

[...] perspectiva do cibercriticismo por entender que esta é a perspectiva que procura polemizar sobre as visões otimistas sobre as mídias sociais digitais como potencializadoras de redes sociais horizontais, sem mergulhar de olhos fechados na negação limpa do conservadorismo midiático. (NEVES; BORGES, 2020, p. 3).

É imprescindível a atuação de bibliotecários e educadores para aclarar as relações existentes entre mídias sociais, notícias falsas ou *fake news* e proporcionar debates e reflexões necessárias sobre a relevância dos usuários/cidadãos que apresentam comportamentos infocomunicacionais adequados. Assim, a soma das competências informacional e comunicacional propicia aos cidadãos mecanismos de compreensão da necessidade de distinguirem entre uma notícia/informação falsa e uma verdadeira. Isso favorece ao indivíduo a capacidade de “estabelecer a credibilidade da informação diante de uma avalanche de notícias, muitas vezes tendenciosas, mentirosas ou descontextualizadas”. (SANTOS; SANTOS, 2022, p. 189).

Esse cenário só será possível quando trabalharmos de forma árdua na formação de leitores críticos, cidadãos de fato e de direitos no exercício pleno da sua cidadania, conscientes do seu papel social. Desse modo, esses sujeitos poderão diferenciar notícias falsas de verdadeiras, e se conscientizarem da necessidade de checar as fontes e observar o nível de credibilidade de acordo com a autoridade e notoriedade do autor ou responsável pela matéria. Esse conteúdo é comumente disponibilizado nos mais variados ambientes digitais, oriundo dos meios educacional, social, cultural, político, dentre outros.

Nesse panorama, entra a necessidade de apresentarmos as diferenças conceituais entre *fake news*, pós-verdade e desinformação, ressaltando os seus impactos e ameaças para garantirmos “a credibilidade na era da informação”, bem como a necessidade de os cida-

dãos apresentarem comportamentos infocomunicacionais adequados para combaterem a proliferação desses fenômenos nas mídias sociais digitais. (SANTOS; SANTOS, 2022, p. 189).

Ao considerarmos que as *fakes news* estão relacionadas à proliferação e compartilhamento de notícias falsas, mentiras, boatos, manipulação e distorção de opiniões, a pós-verdade caracteriza-se pela “indiferença da veracidade dos fatos, onde o indivíduo não se preocupa com a verdade, mas com a notícia que mais favoreça suas ideologias e suas emoções, independentemente de sua credibilidade.” (SANTOS; SANTOS, 2022, p. 191).

Nessa perspectiva, considera-se que a desinformação na era da pós-verdade traz em seu bojo “não apenas a exclusão dos bens informacionais à sociedade, mas se relaciona ao fornecimento de produtos informacionais de baixo valor cultural, que causaria a direta ignorância de setores sociais.” (PINHEIRO; BRITO, 2014 *apud* SANTOS; SANTOS, 2022, p. 191).

Partindo desses pressupostos, afirma-se que o desenvolvimento de comportamentos informacionais adequados deve ser apresentado por todos os atores que trabalham com o tratamento, produção e socialização de informações/conhecimentos nas mais variadas tipologias de unidades de informação, seja física ou digital, bem como em mídias sociais digitais vinculadas a esses espaços.

Essas condicionantes garantirão o estabelecimento de formas adequadas de acesso, uso e produção de informações, com base em conteúdos altamente qualificados e validados cientificamente. Tais ações proporcionam o combate às *fake news*, além da desinformação tão presente na era da pós-verdade.

4 CONCLUSÃO

Em conformidade com o objetivo traçado para o desenvolvimento deste estudo, cujo objetivo é compreender o limite entre *fake news* e liberdade de expressão, conforme previsto pela Constituição Federal (1988), e o comportamento infocomunicacional, inferimos que é premente a necessidade de os cidadãos desenvolverem comportamentos infocomunicacionais adequados para o combate das *fake news*. Só assim eles serão capazes de diferenciar notícias falsas das verdadeiras na era da desinformação, também denominada de pós-verdade.

Ao longo de toda a base teórica apresentada neste estudo, evidenciamos a proliferação das *fake news* no decorrer da história da humanidade, perpassando por vários países e demonstrando todos os malefícios causados nas esferas política, social, educacional e cultural.

Reiteramos que o exercício pleno da cidadania só é possível à medida que os indivíduos possam ter competências e habilidades não apenas para acessar as mídias sociais digitais e absorver os conteúdos disponibilizados nesses ambientes, mas também para refletir e desenvolver seu senso crítico na identificação de notícias falsas e produção de conteúdos. Essas ações, por sua vez, devem contribuir para o desenvolvimento de comportamentos infocomunicacionais adequados à busca, acesso e produção de informações/conhecimentos.

REFERÊNCIAS

AZEVEDO JÚNIOR, Aryovaldo de Castro. Fake news e as eleições brasileiras de 2018: o uso da desinformação como estratégia de comunicação eleitoral. *Más Poder Local*, 2021, v. 44, p. 81-108.

Disponível em: <https://www.maspoderlocal.com/index.php/mpl/article/view/fake-news-eleicoes-brasileiras-2018-mpl44>. Acesso em: 22 jan. 2022.

ANGRIMANI, Danilo. **Espreme que sai sangue**: um estudo do sensacionalismo na imprensa. São Paulo: Summus Editorial, 1995.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil (1998)**. Brasília: Câmara dos Deputados, 2005. Disponível em: <http://forumeja.org.br/sites/forumeja.org.br/files/constituicaoafederal1988.pdf> Acesso em: 01 jul. 2021.

BRANDÃO, G. da S.; SANTOS, J.O.; BORGES, J. Comportamento infocomunicacional: um diagnóstico entre estudantes para a promoção de competências infocomunicacionais. **Inf. Inf.**, Londrina, v. 25, n. 4, p. 670-696, out./dez. 2020. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/informacao/> Acesso em: 26 fev. 2022

CARRIÇO, Enrico Soares; PIRES, Enzo Ulisses Maria; TERRA, Gabriel Campos Gomes; BASILIO, Matheus Ferraz Rocha. Impactos das *fake news* na sociedade e suas consequências jurídicas. **Jornal Eletrônico Faculdades Integradas Viana Júnior**, n. 13, v. 1, jan./jun. 2021. Disponível em: <file:///C:/Users/Isabel%20Cristina/Downloads/795-Texto%20do%20artigo-918-1630-10-20210211.pdf>. Acesso em: 01 jul. 2021.

CARVALHO, Bruno Leal Pastor de. *Fake news* na história: uma bibliografia comentada. **Blog: CaféHistória**. 21 dez. 2020. ISSN: 2674-5917. Disponível em: <https://www.cafehistoria.com.br/fake-news-na-historia/> Acesso em: 01 jul. 2021.

CASTRO, César Augusto; RIBEIRO, Maria Solange Pereira. Sociedade da informação: dilema para o bibliotecário. **Transinformação**, Campinas, v. 9, n. 1, p. 17-25, 1997. Disponível em: <https://periodicos.puc-campinas.edu.br/transinfo/article/view/1589>. Acesso em: 01 jul. 2021.

COSTA, L.F. da; SILVA, A.C.P. da; RAMALHO, F.A. Comportamento infocomunicacional. In: DUARTE, E.N.; LIARENA, R.A. da S.; LIRA, S. de L. **Da informação à auditoria do conhecimento: a base para a inteligência organizacional**. João Pessoa: Ed. da UFPB, 2014. p. 149-203.

DAHER JUNIOR, F.J.; BORGES, J. Ciência da Informação e competências infocomunicacionais: possíveis diálogos epistêmicos. **Perspectivas em Ciência da Informação**, v. 26, n. 4, p. 38-64, dez. 2021.

DARNTON, R. A verdadeira história das notícias falsas. **El País**, 1 maio 2017. Disponível em: https://brasil.elpais.com/brasil/2017/04/28/cultura/1493389536_863123.html. Acesso em: 12 jun. 2021.

DELMAZO, Caroline; VALENTE, Jonas C.L. Fake news on online social media: propagation and reactions to misinformation in search of clicks. **Mídia & Jornalismo**, Coimbra, v. 18, n. 32, p. 1, 2018. Disponível em: <https://www.scienceopen.com/document?vid=af94d-484-6980-4c9f-82d6-7abc08e8225f>. Acesso em: 01 jul. 2021.

GOTTFRIED, Jeffrey; SHEARER, Shearer. News use across social media platforms 2016. **Pew Research Center**. 2016. Disponível em: <http://www.journalism.org/2016/05/26/news-use-across-social-media-platforms-2016/>. Acesso em: 12 jun. 2021.

JACOB, Paola Domingues. Análise do pacto democrático no universo das *fake news* no Brasil. **Revista RH Sustentável**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 4, p. 299-314, jul./dez. 2020. Disponível em: Acesso em: https://revistas.cesgranrio.org.br/index.php/rh_visasustentavel/article/view/3275/1405. Acesso em: 25 fev. 2022.

JARDELINO, Fábio; CAVALCANTI, Davi Barboza; TONIOLO, Bianca Persici. A proliferação das *fake news* nas eleições brasileiras de 2018. **Comunicação Pública**, v. 15, n. 28, jul. 2020. DOI: <https://doi.org/10.4000/cp.7438>. Disponível em: <http://journals.openedition.org/cp/7438>. Acesso em: 25 fev. 2022.

LOCHERY, Neill. **Brasil: os frutos da terra**. São Paulo: Intrínseca, 2015. 376 p.

MCGUILLEN, P. **How the techniques of 19th-century fake news tell us why we fall for it today**. 2017. Disponível em: <http://www.niemanlab.org/2017/04/how-the-techniques-of-19th-century-fake-news-tell-us-why-we-fall-for-it-today/z>. Acesso em: 12 jun. 2021.

NEVES, B.C.; BORGES, J. Comportamento infocomunicacional: um diagnóstico entre estudantes para a promoção de competências infocomunicacionais. **Inf. & Soc. Est.**, João Pessoa, v. 30, n. 2, p. 1-22, abr./jun. 2020.

RAMOS, Luiz. **Fake news sobrevivem porque algumas pessoas preferem a crença à realidade**. SINDICOMIS/ACTC, 2019. Disponível em: <http://www.sindicomis.com.br/noticia/fake-news-sobrevivem-porque-algumas-pessoas-preferem-a-crenca-a-realidade>. Acesso em: 05 jul. 2020.

RIPOLL, L.; MATOS, J.C.U.M. Zumbificação da informação: a desinformação e o caos informacional. **Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação**, São Paulo v. 13, p. 2334-2349, dez. 2017. Disponível em: <https://rbbd.febab.org.br/rbbd/article/view/918>. Acesso em: 05 jul. 2021.

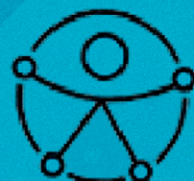
NEVES, Bárbara Coelho; BORGES, Jussara. Por que as *fake news* têm espaço nas mídias sociais? **Informação & Sociedade: Estudos**, João Pessoa, v. 30, n. 2, p. 1-22, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/ies/article/view/50410> Acesso em: 25 jul. 2021.

SANTOS, J.P. da S.; SANTOS, A.P. dos. O comportamento infocomunicacional frente às fake news: um estudo com administradores(as) do grupo de “Bibliotecários do Brasil” no Facebook. **Revista de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, Juazeiro do Norte, v. 8, n. 1, p. 188-206, jan./abr. 2022.

Capítulo II

AS ANOMALIAS CRANIOFACIAIS E A DIFÍCIL ENTREGA DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Thyago Cezar



1 INTRODUÇÃO

“**L**utar ou fugir, qual tem sido a sua opção/ Sonhar ou desistir, te prendendo/ [...]” assim inicia a música “Não temas” da banda de rock Oficina G3. Esse trecho musical merece ser usado quando pensamos nos longos anos de luta pela garantia de vida e direitos da pessoa com deficiência. Atualmente, com o advento das Constituições Sociais, bem como com as diretrizes do Direito Internacional, a luta pelos direitos da pessoa com deficiência tem ganhado maior reconhecimento, muito embora nem sempre seja possível alcançar a efetividade e a entrega dos referidos direitos, remanescendo então as algemas do medo quando se desenvolve o enfrentamento à sociedade tão desigual e não inclusiva.

É importante iniciar este trabalho com um trecho musical, pois este artigo nasceu após o convite, participação e exposição em uma mesa de discussão e debate com estudantes do ensino superior ludovicense: Universidade Federal do Maranhão (UFMA), Universidade Estadual do Maranhão (UEMA), Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Maranhão (IFMA) e Universidade Ceuma (UNICEUMA), que são considerados pessoa com deficiência, através do Clube de Leitura e do Cinema, sendo que naquela oportunidade, para o agradável desenvolvimento, foi sugerida aos estudantes a leitura do livro de R.J Palacio chamado *Extraordinário*, ou que fosse assistido ao filme com o mesmo nome, sendo que o filme foi dirigido por Stephen Chbosky e teve no elenco a presença de Julia Roberts, Jacob Tremblay, Owen Wilson, dentre outros.

O filme traz um menino (Auggie Pullman) que nasceu com uma anomalia craniofacial que indica ser a trazida pela Síndrome de *Treacher Collins*, fazendo que o garoto fosse submetido a 27 ci-

rurgias plásticas, sendo afastado por vezes do convívio social para que não viesse a sofrer agressões da sociedade por decorrência dos mais variados efeitos do preconceito.

Este trabalho não buscará se limitar às decorrências oriundas da síndrome retratada no livro/filme, muito embora elas sejam mais que suficientes, mas busca-se, neste momento, o aproveitamento da oportunidade, atribuindo uma abrangência maior, uma vez que a referida síndrome é apenas uma pequena parte do universo chamado Anomalias Craniofaciais. Entretanto, os efeitos caídos sobre Auggie e sua família retratam muitíssimo bem a realidade nefasta vivida por centenas de milhares de pessoas e famílias no Brasil e no mundo.

Abraçados por essa incrível e sensível trama, este trabalho tem a missão de ampliar o debate a respeito das pessoas com deficiência, em especial ao grupo de pessoas com Anomalias Craniofaciais, que por vezes não têm o seu reconhecimento garantido, sofrendo de tal forma com a dificuldade de reabilitação e inclusão social.

2 AS ANOMALIAS CRANIOFACIAIS

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), as Anomalias Craniofaciais compõem um grupo complexo e diverso das anomalias congênitas, afetando uma parcela significativa da população global. Sua prevalência varia consideravelmente nas áreas geográficas do globo, bem como nos grupos étnicos, trazendo impactos na fala, audição, por vezes na cognição, desenvolvendo diversos impactos nas questões afetas à saúde, bem como na inclusão social.

Relata-se que os custos decorrentes da morbidade, cuidados de saúde, distúrbios emocionais e exclusão social e laboral são amplos e consideráveis aos indivíduos, família e sociedade.

Acredita-se que, a cada hora, nasçam aproximadamente 15 mil pessoas com anomalias craniofaciais no mundo, refletindo um nascimento a cada dois minutos e trinta segundos. Desde o nascimento até a maturidade, a pessoa com anomalias craniofaciais tenderá a ser submetida a um longo, interprofissional e multidisciplinar tratamento cirúrgico e não cirúrgico, trazendo grandes adversidades a sua vida pessoal, assim como a sua convivência social e familiar. (WHO, 2002, p. 4).

É impossível não perceber os grandes prejuízos sociais decorrentes da anomalia, uma vez que, além da exclusão social por conta do preconceito, também há exclusão natural da pessoa enquanto ela se submete aos incontáveis procedimentos técnicos para a reabilitação.

Hoje, através de exames de imagem, tem sido possível diagnosticar a presença de algumas anomalias craniofaciais ainda no ventre materno, momento no qual é comumente relatado pelas mães e pelos familiares a existência de um processo de enlutamento que surge diante da quebra do imaginário da recepção de uma criança considerada nos padrões comuns como “perfeita”, além da dificuldade amargada para buscar encontrar informações referentes ao desenvolvimento dos tratamentos.

Aqui, é importante trazer trechos das explicações feitas por mulheres que tiveram suas vidas impactadas pelas anomalias craniofaciais de seus filhos, sendo que o segundo trecho é referente à deputada Federal Aline Sleutjes.

[...] trago comigo duas pessoas de grande visibilidade nacional que aceitaram propagar esta nossa luta – pelos direitos de todas as pessoas nascidas com Fissuras e outras Anomalias Craniofaciais. São os avós dos meus filhos – os atores Marcos Caruso e Jussara Freire [...] Sou mãe de um menino de 7 anos que nasceu com uma Fissura facial e palatina, no centro da cidade mais rica do nosso país (São Paulo), onde não tive

nenhum tipo de acolhimento, muito pelo contrário, chegando a realizar, inclusive, uma cirurgia precoce não recomendada pela Organização Mundial da Saúde. Metemos os pés pelas mãos no tratamento do meu filho por falta de informação. Vejam que não importa onde você esteja, nem sua renda, as malformações congênicas colocam inicialmente todos num mesmo lugar. Alguns poucos conseguem seguir o protocolo de tratamento a se desenvolver e reabilitar, tornando-se cidadãos.

Eu, como mãe, sou mãe de três filhos, tem uma de 16, uma de 14 e uma de 9; a Yasmin, de 16 anos, quando eu estava ainda gestante, e eu quero contar esse fato porque eu sei o que as mãezinhas devem ter passado. Quando eu estava de sete para oito meses, eu fiz uma ultrassom e aí nós descobrimos que a Yasmin tinha a Fissura Labiopalatina. E você sabe que foi uma notícia tão bombástica na minha família, talvez por falta de instrução, por falta de conhecimento do que a gente podia fazer para corrigir aquilo, né? Parece que aquele último mês, deputada Carmen, foi o mês de angústia e tristeza antes do parto, não foi mais de comemoração como tinha sido todos os outros meses. Porque a gente ficava pensando: “Ai, quanta dificuldade ela vai ter: vai nascer e eu não vou poder amamentar; e ela vai ter dificuldade na fala! E vai ter que precisar de várias cirurgia! Será que vai ficar bom? E como que vai ser o rostinho dela depois que a gente fizesse a cirurgia? E antes de fazer, como que vai ser a recepção da família, da sociedade?”. E eu sei que eu me amargurei naquele último mês (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2019).

O primeiro trecho pode ser assistido a partir dos 52min30s, e o segundo a partir de 1h31min da audiência pública. Os trechos acima destacados não são trazidos apenas para trazer comoção aos que se deparam com este trabalho, muito embora a comoção seja de extrema importância para o desenvolvimento do engajamento na busca por direitos. Contudo, esses trechos trazem maior veracidade aos argumentos que serão trabalhados, sendo possível dar

compreensão à realidade vivida por milhares de pessoas no Brasil e no mundo.

3 SÍNDROME DE TREACHER COLLINS

Apesar de as anomalias craniofaciais possuírem uma frequência muito alta na natureza humana, no filme “Extraordinário” temos a presença de uma das anomalias craniofaciais consideradas raras, a chamada Síndrome de *Treacher Collins*, que é uma condição congênita rara, cuja causa é genética, acometendo 01 em cada 50 a 70 mil nascidos vivos. Essa síndrome é caracterizada principalmente pelo comprometimento dos ossos faciais, podendo ser observada uma mandíbula pequena ou com malformação e orelhas malformadas ou muitas vezes ausentes, possuindo também a maioria dos pacientes olhos inclinados devido às malformações no esqueleto ósseo, podendo ainda ter a presença da associação de Fissuras Labiopalatinas.

Segundo o professor Dr. Cristiano Tonello, que tem atuação no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da USP em Bauru, a referida anomalia em regra traz comprometimentos nas posições dos dentes, merecendo também atenção relacionada à saúde auditiva, haja vista a malformação ou ausência das orelhas, sendo importante ressaltar que as cirurgias para reconstrução estética das orelhas ocorrem por volta dos 10 anos de idade; contudo o diagnóstico da perda auditiva deve acontecer nos primeiros meses de vida. Ele resalta que o hospital em Bauru é um dos poucos centros do Brasil e um dos maiores do mundo no tratamento integral dessa condição. (HRAC, 2017).

4 A FISSURA LABIOPALATINA

Em nosso país é muito comum encontrarmos diversas nomenclaturas que se referem à Fissura Labiopalatina, por exemplo: Fissura labial; Fenda labial; Fissura lábio palatal; Fenda lábio palatal; Lábio leporino; Goela de lobo, dentre várias outras. (CEZAR, 2020, p. 29).

É importante mencionar que as anomalias congênitas constituem a maior causa de mortalidade infantil, afetando de 2 a 3% de todos os bebês, ao passo que a Fissura Labiopalatina é a anomalia mais frequente entre as Anomalias Craniofaciais, ocorrendo 01 a cada 650-700 nascimentos com vida. (WHO, 2003, p. 15).

De acordo com explicações trazidas pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC-USP), a fissura labiopalatina é definida como um defeito de não formação, fusão das estruturas embrionárias da face, que naturalmente deveriam ocorrer entre a 4ª e a 12ª semana de gestação. O seu surgimento pode ser em decorrência de fatores genéticos e ambientais (teratogênicos), afetando o desenvolvimento embriológico dos processos que formam a boca, dando origem há uma grande diversidade de possibilidades de estruturas afetadas, causando prejuízos na fala, mastigação, respiração e comumente na interação social diante dos variados preconceitos vindos da sociedade. (CEZAR, 2020, p. 30).

Devido ao fato de o surgimento da fissura labiopalatina ser muito mais comum que o surgimento da Síndrome de *Treacher Collins*, iremos concentrar as explicações naquela, visto que é uma das mais abrangentes representantes das anomalias craniofaciais.

Sobre a fissura labiopalatina, também é necessário mencionar que o processo de reabilitação, além de longo, é complexo, requerendo a presença de equipes interdisciplinares e multiprofissionais que

sejam habilitadas para o desenvolvimento dos procedimentos que se fazem necessários. Assim, é comum perceber que os tratamentos para a reabilitação costumam se alongar durante décadas e em alguns casos durante a vida toda. (CEZAR, 2020, p. 42).

5 AS ANOMALIAS CRANIOFACIAIS SÃO DEFICIÊNCIA?

Atualmente no Brasil há uma grande discussão na academia, bem como na sociedade, se as anomalias craniofaciais, as quais incluem a fissura labiopalatina, poderiam ser consideradas como deficiência, gozando assim dos direitos referentes à Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), Lei nº 13.146/2015.

Dentre os questionamentos, algumas perguntas são comuns durante os debates e rodas de conversa com os pais, pacientes e profissionais que operacionalizam as anomalias, sendo elas: a) Toda pessoa com anomalia craniofacial será considerada como pessoa com deficiência e gozará dos direitos da lei?; b) Já existe instrumento para o reconhecimento?; c) O reconhecimento da deficiência afastaria ou dificultaria o fornecimento e o recebimento dos tratamentos e processos de habilitação e reabilitação?; d) Como ficam as pessoas que não desejam ter esse reconhecimento?; e) O reconhecimento da deficiência causará maior segregação ao invés de inclusão? Ressalta-se que esses questionamentos refletem muito os motivos pelos quais milhares de pessoas com anomalias craniofaciais sofrem com diversas dificuldades de acessar seus direitos

Antes mesmo de trazer explicações aos frequentes questionamentos, é salutar trazemos explanações vindas da Convenção Internacional sobre Direitos da Pessoa com Deficiência, da qual o Brasil é signatário e, através de atos do Congresso Nacional, a converteu ao

status de emenda constitucional, por meio do Decreto 6949/2009. É necessário ressaltar que o Supremo Tribunal Federal, ao julgar a Ação Direta de Inconstitucionalidade 5357, reiterou ao referido Decreto (Convenção) o *status* de emenda constitucional.

Vale lembrar que o § 3º do artigo 5º da Constituição da República diz que “os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais”.

A referida Convenção reconhece que a deficiência é um conceito em evolução e que resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais.

E, por ser um conceito em plena e constante evolução, é carecedor de estudos que diuturnamente lhe deem condições de superar as lacunas interpretativas, que por vezes são restritivas ao efetivo acesso aos direitos da pessoa com deficiência, assim como ainda ocorre com as anomalias craniofaciais no Brasil.

Para que seja possível buscar a melhor interpretação, é necessário que tenhamos sempre em mente uma série de reconhecimentos e afirmações positivas sobre a importância dos princípios e das diretrizes de política, contidos no Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes e nas Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, para influenciar a promoção, a formulação e a avaliação de políticas, planos, programas e ações em níveis regional, nacional e internacional a fim de possibilitar maior igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência. Além disso, é necessário que tenhamos também em mente a importância de trazer questões relativas à deficiência ao centro das preocupações da sociedade como parte integrante das es-

estratégias relevantes de desenvolvimento sustentável, reconhecendo também que a discriminação contra qualquer pessoa, por motivo de deficiência, configura violação da dignidade e dos valores inerentes aos seres humanos, sendo considerado ainda que existe uma ampla diversidade de pessoas com deficiência, fazendo-se necessário o desenvolvimento de ações que possam promover e proteger os direitos humanos de todas as pessoas com deficiência, inclusive daquelas que requerem maior apoio, conforme mostra a citada Convenção.

Para facilitação da interpretação da norma, faz-se necessário apresentar o magistral pensamento de Maria Helena Diniz (2000, p. 27):

Do exposto pode-se concluir que o direito não é um sistema jurídico, mas uma realidade que pode ser estudada de modo sistemático pela Ciência do Direito. É indubitável que a tarefa mais importante do jurista consiste em apresentar o direito sob uma forma ordenada ou “sistemática”, para facilitar o seu conhecimento, bem como seu manejo por parte dos indivíduos que estão submetidos a ele, especialmente pelos que o aplicam.

Parece evidente que a função do cientista do direito não é mera transcrição das normas, já que estas não se agrupam em uma ordem, em um todo ordenado, mas sim a descrição, a interpretação, que consiste, fundamentalmente, na determinação das conseqüências que derivam de tais normas. [...]

O sistema normativo, por exemplo, é o resultado de uma atividade instauradora que congrega normas (repertório) especificadas por seus atributos: validade e eficácia, estabelecendo relações entre elas (estrutura), albergando uma referência à mundividência que animou o elaborador desse sistema, projetando-se numa dimensão significativa. Não é, portanto, uma construção arbitrária. (DINIZ, 2000, p. 27).

Neste ponto, por ser verificado que o conceito de deficiência é evolutivo, faz-se necessário que o operador do direito, o executor do direito e a sociedade devam se atentar à necessidade de desenvolver a interpretação, bem como a determinação das consequências que derivam das normas, preenchendo assim os espaços (lacunas) existentes entre a norma posta e o direito nela garantido.

Sobre as lacunas Flávio Tartuce traz importantes considerações apontando o que segue:

Lacuna normativa: ausência total de norma prevista para um determinado caso concreto.

Lacuna ontológica: presença de norma para o caso concreto, mas que não tenha eficácia social.

Lacuna axiológica: presença de norma para o caso concreto, mas cuja aplicação seja insatisfatória ou injusta.

Lacuna de conflito ou antinomia: choque de duas ou mais normas válidas, pendente de solução no caso concreto. As antinomias serão estudadas oportunamente, em seção própria. (TARTUCE, 2021, p. 9).

Inicialmente sobre a ausência de norma específica que reconheça as anomalias craniofaciais como condições que causam deficiência, temos flagrantemente a lacuna normativa, muito embora, em alguns municípios, a exemplo de Bauru-SP (Lei Municipal 7333/2020), bem como do Estado do Paraná (Lei Estadual 18419/2015), possa haver a lacuna ontológica ou axiológica, uma vez que nesses locais já existe a positivação de leis que reconhecem as anomalias como deficiência.

Entretanto, diante da ausência normativa, não é razoável que as pessoas com anomalias craniofaciais fiquem desprovidas de seus direitos enquanto o Poder Legislativo não contempla normas espe-

cíficas ao caso concreto, porquanto o artigo 4º da Lei de Introdução ao Direito Brasileiro (LINDB) – Decreto-Lei nº 4.657/1942 – diz que, “quando a lei for omissa, o juiz decidirá o caso de acordo com a analogia, os costumes e os princípios gerais de direito”. Logo, ainda que eventualmente não venham a existir normas que versem especialmente sobre as anomalias craniofaciais, não existe no Direito brasileiro obstáculo para o seu reconhecimento como deficiência, ressaltando-se a natureza do direito pretendido, uma vez que é considerado como uma norma de direitos humanos e possui caráter de emenda constitucional, gozando de aplicação imediata, conforme determina o §1º do artigo 5º da Constituição da República.

A relação entre o texto da lei e a realidade no processo de interpretação e aplicação do direito pode ser descrita a partir das expressões “programa da norma” e “âmbito da norma”, “[...] o direito, dessa forma, não é estático, mas, sim, dinâmico, não se limitando a descrever a intenção do legislador”. (MULLER, 2005, p. 42).

Em complemento ao disposto acima, é necessário considerar o artigo 22 da LINDB, que diz que, ao realizar as interpretações, deve o agente público sempre observar os obstáculos e suas dificuldades reais, e as exigências das políticas públicas, sem trazer prejuízos aos administrados (o povo).

Assim, ao observarmos as normas descritas no corpo da Convenção Internacional sobre Direitos da Pessoa com Deficiência, temos a necessidade de sempre fazer interpretações que visem prioritariamente à inclusão de pessoas com deficiência, buscando, deste modo, a concessão de direitos, assim como a garantia da efetividade para que as pessoas que possuem alguma deficiência possam fruir de seus direitos, chancelando, assim, o exercício da dignidade humana.

6 RESPONDENDO ÀS PERGUNTAS COMUNS

Diante de tudo que foi exposto, faz-se necessário trazer o conceito de pessoa com deficiência oriundo da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, que dispõe que se considera pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Após a apresentação do conceito de pessoa com deficiência, para que possamos desenvolver o raciocínio, é necessário observar que o referido conceito não diz que o impedimento deve ser perene, ou seja, basta ser de longo prazo, sendo que é plenamente possível a reabilitação, o que se mostrará mais adiante que é um dos ordenamentos da LBI. A respeito dos prazos, Ruschmann (1997) aponta que, em questão de meio ambiente, curto prazo refere-se a um lapso temporal de até 02 anos; médio prazo, de 02 a 05 anos; e, por fim, longo prazo, de 05 a 20 anos. Logo, uma vez que os processos de reabilitação das anomalias craniofaciais, sejam elas oriundas da Síndrome de *Treacher Collins* ou das fissuras labiopalatinas, podem durar décadas ou até mesmo a completude da vida do sujeito, percebemos prontamente o preenchimento do critério do longo prazo.

Após a designação do prazo, o conceito determina que haja impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial. Assim como foi mencionado, as anomalias trazem grandes prejuízos estético-faciais, bem como prejuízos na fala, mastigação, respiração, etc., dessa forma, as anomalias preenchem o segundo requisito da lei.

Por fim, o conceito exige que a deficiência cause impactos em relação à interação com uma ou mais barreiras, podendo obstruir a participação plena e efetiva do indivíduo na sociedade em igualdade

de condições com as demais pessoas. Vejam mais uma vez que diante dos prejuízos estéticos, bem como dos atinentes à fala, que nitidamente afetam a qualidade da comunicação, as pessoas com anomalias craniofaciais, além de sofrerem com os problemas que lhes são congênitos, sofrem com os impactos sociais, seja de aceitação pessoal, social ou conquista do mercado de trabalho (CEZAR, 2020, p. 42); deste modo, as anomalias craniofaciais preenchem perfeitamente todos os requisitos para seu reconhecimento como deficiência.

Neste momento, podemos iniciar a resposta da primeira pergunta comum: “Toda pessoa com anomalia craniofacial será considerada como pessoa com deficiência e gozará dos direitos da lei?”. Para responder a esse questionamento com maior qualidade, é imperioso que adentremos o segundo questionamento: “Já existe instrumento para o reconhecimento?”.

A LBI, no §1º do artigo 2º, aponta que, quando necessário, será realizada avaliação biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar para avaliar os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo, os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais, a limitação no desempenho de atividades e a restrição de participação, por fim, impõe que o Poder Executivo crie instrumentos para a avaliação da deficiência.

Observem que a lei não diz, entre os Poderes Executivos (Federal, Estadual, Municipal ou do Distrito Federal), quem é o competente para o desenvolvimento do referido instrumento, o que faz compreender que a sua criação é de competência comum a todos. Em seguida, a lei também não diz se o instrumento deve ser criado pela administração direta, representada pelos quatro entes e seus órgãos, ou se pela administração indireta, ou seja, aqueles organismos que decorrem da descentralização legal (autarquia, empresas públicas, sociedade de economia mista, fundações públicas), conforme temos no artigo 37, XIX, da Constituição da República.

Neste ponto, há praticamente uma década o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da USP (HRAC-USP), autarquia estadual, logo vinculada ao Poder Executivo do Estado de São Paulo, criou um instrumento multidisciplinar para avaliar as repercussões das anomalias craniofaciais no sujeito.

Neste instrumento foi proposta a análise sobre as fissuras labiopalatinas, uma vez que as mesmas diretrizes podem ser aplicadas às demais anomalias craniofaciais. Assim, passou-se a analisar a gravidade da deficiência maxilar ou da má oclusão associada ao comprometimento dento-esquelético-facial, observando o grau de desfiguramento facial, classificando o comprometimento morfológico decorrente de alterações do crescimento facial e da relação entre as arcadas dentárias associadas à fissura labiopalatina e a outras anomalias craniofaciais, podendo o grau de comprometimento variar de leve a severo (GRACIANO; BENEVIDES; SPÓSITO, 2012, p. 83):

Índice 1 - Prognóstico Excelente (oclusão e crescimento maxilofacial muito bom)

Índice 2 - Prognóstico Bom (oclusão e crescimento maxilofacial bom)

Índice 3 - Prognóstico Regular (oclusão e crescimento maxilofacial deficientes)

Índice 4 - Prognóstico Pobre (oclusão e crescimento maxilofacial discrepantes e deficientes)

Índice 5 - Prognóstico Muito Pobre (oclusão e crescimento maxilofacial muito discrepantes e deficientes).

Os pacientes com os índices oclusais de grau 3, 4 e 5 apresentam problemas morfológicos e funcionais mais severos e, portanto, o grau de complexidade e o tempo de tratamento aumentam, podendo ser enquadrados como pessoas com de-

ficiência. Os critérios de avaliação da aparência facial incluem os seguintes aspectos: equilíbrio dos terços no sentido vertical, simetria facial, qualidade da cicatriz labial, simetria labial superior, estética nasal, agradabilidade estética e grau de convexidade. Para fins de enquadramento como deficiência serão também considerados os pacientes que apresentarem resultados de avaliação estético-funcional de regular a ruim. (GRACIANO; BENEVIDES; SPÓSITO, 2012, p. 84).

Referente aos apontamentos da citação acima, são os especialistas da área Odontológica que deverão desenvolver as respostas. Haverá ainda as análises da área Médica, por meio das quais se avaliarão as aparências nasolabial e cicatriz cirúrgica, podendo variar entre os níveis: excelente, bom, regular ou ruim. (GRACIANO; SPÓSITO, 2011, p. 143).

Também é questionada a inteligibilidade da fala, sendo a equipe multidisciplinar da área Fonoaudiológica responsável por avaliar o grau da inteligibilidade da fala e o comprometimento funcional que é decorrente da presença de distúrbios da comunicação, podendo o grau de comprometimento variar de leve a severo.

Outro impedimento em questão é a gravidade da deficiência maxilar ou da má oclusão associada ao comprometimento dento-esquelético-facial: Os índices oclusais, denominados Índices de Goslon, adotados na avaliação dos sujeitos da pesquisa classificam os pacientes com fissuras completas de lábio e palato unilaterais em cinco grupos, de acordo com a gravidade da má oclusão, o prognóstico do crescimento maxilofacial e a conseqüente desarmonia e deficiência facial. São eles:

Grau 1) Comprometimento leve da inteligibilidade – para os casos em que a inteligibilidade se encontrar levemente prejudicada, porém é possível entender o enunciado e compreender a ideia;

Grau 2) Comprometimento leve para moderado da inteligibilidade – para os casos com dificuldade para entender parte do enunciado, mas sem causar prejuízo na compreensão da ideia;

Grau 3) Comprometimento moderado da inteligibilidade – para os casos com dificuldade para entender parte do enunciado, causando certo prejuízo na compreensão da ideia;

Grau 4) Comprometimento moderado para severo da inteligibilidade – para os casos com grande dificuldade para entender a maior parte do enunciado, causando grande prejuízo na compreensão da ideia;

Grau 5) Comprometimento severo da inteligibilidade – para os casos em que for impossível entender o enunciado e a compreensão integral da ideia.

Para fins de enquadramento da Fissura Labiopalatina como deficiência, segundo o grau de inteligibilidade da fala, são considerados os graus de moderado a severo (graus 3, 4 e 5). (GRACIANO; BENEVIDES; SPÓSITO, 2012, p. 85).

Há ainda a necessidade de que sejam mostradas as repercussões psicossociais das fissuras labiopalatinas, sendo que esta análise será realizada por profissionais da área do Serviço Social e da Psicologia.

Sobre as repercussões psicossociais das fissuras labiopalatinas, apesar de a fissura labiopalatina poder ser corrigida cirúrgica e/ou proteticamente, suas sequelas funcionais e psicossociais têm repercussão na qualidade de vida dos indivíduos, podendo limitar suas atividades e restringir sua participação social. Os comprometimentos estéticos, orgânicos e funcionais se encontram presentes nos indivíduos com fissuras labiopalatinas, trazendo alterações físicas, sensoriais e funcionais. As fissuras labiopalatinas não determinam diferenças significativas em termos de desenvolvimento de personalidade, mas podem levar a diversas contingências físicas, psicológicas, afetivas e sociais, com algumas características comuns: baixo

autoconceito, insegurança e dependência dos pais, esquiva de contatos sociais, dificuldades de comunicação. (GRACIANO; SPÓSITO, 2011, p. 145).

Neste momento, é necessário congratular o HRAC-USP e o seu corpo de profissionais, que, antes mesmo da existência da LBI, já vinham atuando seguindo as diretrizes que seriam empregadas pela lei anos depois, ou seja, a equipe do HRAC-USP, diante de sua grande qualificação, que é reconhecida nacional e internacionalmente, agia com posturas que eram muito à frente de seu tempo, mostrando que a inovação típica dos centros universitários deve caminhar de mãos dadas com o desenvolvimento da sociedade.

Feitas estas considerações, podemos responder ao primeiro e segundo questionamento, sendo possível perceber que o melhor caminho para respondê-los será afeto às condições verificadas nos instrumentos já existentes, desenvolvidos por equipes multidisciplinares plenamente qualificadas; se for verificado um grande nível de prejudicialidade, não há nenhum impedimento para o reconhecimento da deficiência sobre a referida anomalia. Devemos ainda consignar que, diante da possibilidade de plena reabilitação, os instrumentos devem ser emitidos a cada período, o qual sugerimos entre 02 e 05 anos, referindo-se ao prazo de média duração, o que se mostra como um tempo razoável.

Ressalta-se que é possível, ainda, que o instrumento criado pelo HRAC-USP seja “exportado”, sendo modelo aos demais entes e entidades dos Poderes Executivos existentes no Brasil, devendo ter validade em todo o território nacional, uma vez que preenche os requisitos apresentados na LBI.

Agora passaremos à resposta da terceira pergunta comum: “O reconhecimento da deficiência afastaria ou dificultaria o fornecimento e o recebimento dos tratamentos e processos de habilitação e reabilitação?”

De forma alguma o reconhecimento das anomalias craniofaciais como deficiência poderá trazer qualquer obstáculo ao fornecimento e recebimento dos processos de habilitação e reabilitação àquele que a detiver, uma vez que o artigo 196 da Constituição da República preconiza que é dever do Estado brasileiro criar condições que promovam, protejam e recuperem as condições de saúde do povo. Como se não bastasse, o artigo 8º da LBI impõe que é dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à habilitação e à reabilitação. Além disso, o artigo 14 da LBI reforça a determinação de que os processos de habilitação e de reabilitação são direitos da pessoa com deficiência, visto que têm por objetivo o desenvolvimento de potencialidades, talentos, habilidades e aptidões físicas, cognitivas, sensoriais, psicossociais, atitudinais, profissionais e artísticas que contribuam para a conquista da autonomia da pessoa com deficiência e de sua participação social em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas.

Logo, conclui-se que o reconhecimento da deficiência sobre as anomalias craniofaciais, além de não afastar o recebimento dos processos de habilitação e reabilitação, aponta um imperativo na entrega dos referidos direitos com especial proteção legal.

Partindo para a penúltima pergunta, que é constantemente apresentada por pais e pacientes que estão com seus processos de reabilitação e habilitação avançados: “Como ficam as pessoas que não desejam ter esse reconhecimento?”.

É incontestável que, ainda nos dias de hoje, carregar a palavra deficiência sobre os ombros permanece trazendo para alguns intérpretes uma conotação pejorativa, uma vez que essa palavra pode ser considerada como uma imperfeição, falta ou lacuna. Contudo essa interpretação não merece ser realizada de modo literal, mas deve ser feita através da compreensão dos diversos avanços trazidos pela

citada Convenção internacional, somada à LBI. Entretanto, eventualmente alguns querem não ser considerados como pessoa com deficiência, e tal direito está expresso no §2º do artigo 4º da LBI ao afirmar que a pessoa com deficiência não está obrigada à fruição de benefícios decorrentes de ação afirmativa, para que possa de certa maneira exercer o direito à não discriminação e da igualdade que vier considerar.

Em linhas gerais, muito embora nos caiba todo o respeito aos que desejam não receber os benefícios das ações afirmativas decorrentes da LBI, parece-nos uma atitude profundamente inadequada, uma vez que num país com tamanhas desigualdades como o Brasil, lugar onde mesmo com as tutelas legais encontram-se pesadas dificuldades para acesso aos direitos postulados, deixar de exercer direitos mostra em nosso modo de pensar o desconhecimento da lei e a fragilização do direito ou a eventual autossuficiência na manutenção das necessidades para persecução dos processos de habilitação e reabilitação e demais direitos garantidos às pessoas com deficiência.

Por fim, a última questão comum: “O reconhecimento da deficiência causará maior segregação ao invés de inclusão?”

Este questionamento tende a caminhar ao absurdo, uma vez que reconhecer a deficiência carrega a pessoa à inclusão e acessibilidade, não o contrário. Observe que o artigo 4º da LBI, em seu *caput*, aponta que toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação. E em sequência o seu artigo 5º impõe que a pessoa com deficiência será protegida de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, tortura, crueldade, opressão e tratamento desumano ou degradante; logo, reconhecer a deficiência a respeito das anomalias craniofaciais traz proteção, amparo e acolhimento, jamais segregação, ou qualquer outra forma de ataque às suas garantias individuais, pois, como foi dito anteriormente, as

normas que protegem as pessoas com deficiência gozam de ampla proteção constitucional.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Preenchidos os objetivos gerais e específicos estipulados para este trabalho, pode-se concluir que, apesar de existirem lacunas normativas, axiológicas e ontológicas sobre a possibilidade de reconhecimento das anomalias craniofaciais como deficiência. Ao fazer o desmembramento do conceito de pessoa com deficiência que é trazido pela LBI, pode-se concluir que as anomalias craniofaciais, desde que havendo o preenchimento dos requisitos contidos nos instrumentos multiprofissionais e interdisciplinares para avaliação das condições que causam deficiência, podem ser consideradas como uma das condições que causam deficiências, possibilitando às pessoas que as possuem tenham plenas possibilidades de exercitar os direitos contidos na LBI.

Portanto, nota-se que de fato as lacunas normativas trazem às pessoas com anomalias craniofaciais diversas dificuldades para o acesso aos direitos propostos pela LBI, contudo é possível apontar que um dos maiores entraves ao reconhecimento caminha na estrada desconhecimento por parte dos pais de pacientes, pacientes, operadores do Direito, executores do Direito e profissionais da Saúde. Entretanto o correto preenchimento do Instrumento Multidisciplinar tem forças suficientes para tampar todas as lacunas, uma vez que é emitido por entidade do Poder Executivo habilitada para tanto.

Por fim, a partir do momento em que a sociedade passar a compreender a necessidade de aprofundamento sobre a temática afeta às normas que respaldam os direitos das pessoas com deficiência, ainda que permaneçam existindo lacunas normativas, a tarefa da interpre-

tação será cada vez mais facilitada e evolutiva, conferindo deste modo maior acessibilidade aos direitos e garantias já positivados na legislação, trazendo a inclusão desejada pelas normas já existentes no país.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Decreto-Lei (Lei de Introdução às normas do Direito Brasileiro) n. 4.657, de 4 de set. de 1942. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del4657compilado.htm. Acesso em: 04 nov. 2021.

BRASIL. Lei Nacional (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência) n. 13.146, de 06 jul. 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 04 nov. 2021.

CÂMARA DOS DEPUTADOS, Direitos das pessoas com deficiência - anomalias do crânio e da face - 02/10/2019 - 15:19. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=ClkQhay-VI0&list=TLGG71-XD00XoZsyNDAyMjAyMw&t=7s>.

CEZAR, T. **Comunicação em saúde como instrumento de promoção, proteção e recuperação da saúde da pessoa com fissura labiopalatina**. 2020. Dissertação (Mestrado em Fissuras Orofaciais) - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2020. DOI:10.11606/D.61.2020.tde-02102020-141706. Acesso em: 10 abr. 2021.

DINIZ, M. H. **As lacunas do Direito**. 6. ed. São Paulo: Saraiva, 2000.

GRACIANO, M. I. G; BENEVIDES, E. S.; SPÓSITO, C. O acesso a direitos das pessoas com fissura labiopalatina: as repercussões do instrumento de deficiência. **Arq. Ciênc. Saúde**, v. 19, n. 3, p. 82-90, jul./set. 2012. Disponível em: http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-19-3/ID-499-19-jul-set%202012.pdf. Acesso em: 20 abr. 2021.

GRACIANO, M. I. G.; SPÓSITO, C. A pessoa com fissura labiopalatina: conhecimento e concepção sobre deficiência. **Arq. Cienc. Saúde**, v. 18, n. 4, p. 143-151, out./dez., 2011. Disponível em: http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-18-4/IDZ%201%20-%20out%20dezembro%202011.pdf. Acesso em: 20 abr. 2021.

HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS (HRAC). Extraordinário: filme retrata síndrome rara tratada na USP em Bauru. 2017. Disponível em: <http://hrac.usp.br/noticias/2017/extraordinario-filme-retrata-sindrome-rara-tratada-na-usp-em-bauru/>. Acesso em: 05 abr. 2021.

MULLER, F. **Métodos de trabalho do Direito Constitucional**. 3. ed. Rio de Janeiro: Renovar. 2005.

TARTUCE, F. **Manual de Direito Civil**: volume único. 11. ed. Rio de Janeiro: Método, 2021.

RUSCHMANN, D. **Turismo e planejamento sustentável**: a proteção do meio ambiente. Campinas: Papirus, 1997.

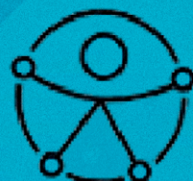
WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global strategies to reduce the health–care burden of craniofacial anomalies**. Geneva: WHO, 2002, 148p. Disponível em: https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2009/OH_top_craniofac.pdf. Acesso em: 01 abr. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Mossey, P.A; Castilla, E.E (editors). **Global registry and database on craniofacial anomalies**: report of a WHO resgistry meeting on craniofacial anomalies, Bauru, Brazil, 4-6 December 2001. Geneva, Switzerland: Human Genetics Programme, Management of Noncommunicable Diseases, World Health Organization, 2003. Disponível em: <https://www.who.int/genomics/anomalies/en/CFA-RegistryMeeting-2001.pdf>. Acesso em: 05 abr. 2021.

Capítulo III

A MULHER COM DEFICIÊNCIA, O EMPODERAMENTO E A AUTOADVOCACIA: textos e contextos sociais

Clemilda dos Santos Sousa



1 INTRODUÇÃO

Ir ao cinema é como abrir as páginas de um livro, é mergulhar em um mundo cheio de surpresas, encantamentos, um portal para a transcendência de ideias, pensamentos e imaginação. Nesse contexto, este breve texto objetiva fazer uma leitura de vida, tendo como protagonista dessas páginas mulheres com deficiência.

A ideia desse enredo foi projetada pelas telas do projeto de pesquisa “Comportamento infocomunicacional dos estudantes com deficiência no ensino superior ludovicense: UFMA, UEMA, IFMA e UNICEUMA”, por meio das atividades do Clube da Leitura e do Cinema. A proposta foi realizar uma reflexão a partir de minha experiência enquanto mulher com deficiência, associada a um filme/vídeo ou livro/artigo. O filme escolhido foi “A História de Brooke Ellison”, e o texto foi “Experiência de pessoas com deficiência no ensino superior: um olhar sobre a vivência de empoderamento e autoadvocacia”, de autoria de Taísa Caldas Dantas. Embora tenha sido esse o texto escolhido, outros autores que contribuíram para as reflexões também são apresentados neste ensaio.

Dissertar sobre a condição da deficiência é uma missão das mais árduas, principalmente quando associada ao fato de ser mulher, negra e de origem humilde. Nas teias da memória bailam fatos comuns que, à luz do presente, ganham singular significado, compondo um mosaico de achados únicos, como pérolas ocultas em duras ostras.

A deficiência chegou sem aviso prévio, de forma violenta e ditadora, de repente, e não mais que de repente, meu corpo já não me pertencia, tornara-se uma prisão sem muros, da qual eu, “oculta e nua”, tentava gritar e libertar-me das fortes muralhas que me impediam de brincar na rua, como costumeiramente fazia com outras crianças.

De repente, e não mais que de repente, a paralisia infantil, também chamada de pólio, chegou, fez pousada em meu corpo e ditou seus decretos, todos assinados, licenciados e chancelados pela sociedade, fiel escudeira do determinismo e do estigma aos quais minha vida estava, naquele momento, “condenada”. “Condenada?!”, esta era uma bendita palavra expressa por muitos que me olhavam e que, ocultamente, em seus templos íntimos diziam: “Esta nunca mais vai andar”, “Vai morrer em um fundo de rede toda encriquilhada”, “Pobrezinha, tão bonitinha!”, “Que pena, nunca vai casar”.

Ensurdecida pela esperança, mas contrária a essas vozes, resolvi insistir e, nessa teima, nessa peleja, não estava sozinha, muita gente desavisada dos infortúnios dessa esperança pelejou comigo.

Era hora de **reprogramar a rota**, a deficiência faz isso às vezes. Em mim, fez. Os planos outrora sonhados agora precisavam de novas perspectivas, e era nas novas perspectivas que minha alma, dantes aprisionada em meu corpo tetraplégico, negociava sua fuga desta prisão.

Entretanto, caro(a) leitor(a), navegante desse breve texto, foi na fuga que, surpreendentemente, ao olhar para minha deficiência, resolvi tê-la comigo. Foram tantos anos na prisão que até fizemos amizade e, pasmem, a deficiência não era mais uma inimiga.

Na prisão, com o passar dos anos, aprendemos uma com a outra. Contemplei as discretas belezas que ela possuía, até que um dia não havia mais clausura. Então amigas, eu e minha condição de deficiência entendemos sermos uma e, juntas, caminhamos, ora chorando, ora cantando, ora poetizando, mas sempre juntas. Descobrimos que, na verdade, a prisão estava mais fora do que dentro, que meu corpo era diferente e que, assim sendo, diferentemente eu deveria me reconectar com a vida.

A condição de deficiência, aos meus humildes olhos, provoca, entre outras coisas, um movimento de “ressignificação de sabe-

res”, de modo que precisamos constantemente reaprender a viver, como um navegante que aprende com as tempestades em alto-mar. Embora não ignore a força dos oceanos, igualmente não subestimo minha resiliência em velejar sobre bravias ondas. É no balanço das ondas que o detalhe do feminino se anuncia, a mulher com deficiência no leme.

E falando de mulheres, o capacitismo e o estigma sobre pessoas com deficiência encontram nelas forte resistência: o feminino, fecundo em sua essência, insiste no cuidar, no gerar e na luta imbatível pela vida.

Ao iniciar a proposta desse projeto, comecei a rememorar e, nas teias de minha memória, encontrei minha mãe na contramão das perspectivas que havia sobre a minha vida. Entre os falatórios, não faltavam pérolas: “Não adianta fazer fisioterapia, não tem jeito”, “Nunca vai casar”, “Coitada”, “Sua filha, a aleijadinha, como está?”, “Nunca imaginei que você fosse estudar, trabalhar, comprar um carro, imaginava sua irmã, mas você!?! Venceu na vida” – pérolas de uma estimada vizinha que sempre quis meu bem.

Havia um roteiro no imaginário social das pessoas sobre minha vida, já estava tudo determinado, não importava o que eu fizesse. E é sobre roteiro que vou falar, roteiro de outras vidas, mais precisamente o roteiro da vida de Brooke Ellison, o qual motivou este ensaio. Pegue sua pipoca, arrume um lugar para sentar ou deitar, o filme vai começar!

O Clube da Leitura e do Cinema apresenta “A mulher com deficiência, o empoderamento e a autoadvocacia: textos e contextos sociais”.

Ficha técnica:

Direção: professora Dr.^a Isabel Diniz e professora Dr.^a Raímunda de Jesus Araújo Ribeiro.

Produção: Clemilda (Cleo)

Roteirista: o empoderamento e a autoadvocacia

Gênero: drama

2 DESENVOLVIMENTO

Luz, câmera, ação! Assim eu poderia iniciar esse texto, **luz** no que se refere ao entendimento das falas entre os interlocutores que conversam sobre a temática aqui exposta. **Luz** para refletir, concordar ou discordar dos acordes teóricos que formam essa melodia, que movem e constroem os fundamentos dessa reflexão, pequenas fagulhas de saber.

No ritmo dessa melodia, as conversas e sussurros intelectuais da autora que lhe fala se revelam em primeiro, segundo e terceiro planos. Uma metáfora presunçosa da linguagem cinematográfica, buscando perceber a **câmera** de uma mulher com deficiência, o que se vê ao abrir, ao mirar a tela de sua vida, ora na plateia, ora em sua atuação, em **ação** no proscênio de sua vida.

2.1 Primeiro plano: a mulher com deficiência

Em **primeiro plano**, a **mulher**, e não a deficiência, a mulher protagonista da cena, produtora de sentidos, no centro do palco, palco esse ora iluminado, ora sob sombras, mas, ainda assim, o palco!

A deficiência rouba a cena, o *close* desfocado insinua um rosto feminino. Parece uma metáfora interessante? A condição de ser mulher já configura vulnerabilidade e, associada à condição de deficiência, somam-se todos os preconceitos de gênero e capacitismo.

Esse raciocínio é compartilhado com Silva (2016, p. 46), ao dizer:

As mulheres em sua trajetória no decorrer da história da humanidade evidenciam sua condição de vulnerabilidade na medida em que vivenciam de forma sistemática violências das mais variadas e processos de discriminação que reduzem suas potencialidades no mundo do trabalho, na escola e na vida cotidiana. Quando aliado a condição feminina, encontra-se a condição “deficiência” tal vulnerabilidade ganha outras dimensões.

Dos últimos lugares, o último? No espelho a imagem está embaçada pelo vapor das lágrimas, distorcida, não há como conferir a ela uma identidade. Sem identidade não há existência. Vive pois esse “ser” desfocado em uma espécie de “não lugar”, vagueia.

Parece, caro(a) leitor(a), esse trecho sem sentido, deslocado? Pois é assim mesmo a condição de mulher com deficiência na sociedade, a qual, deslocada, gostaria de refletir. Sem sentido é a concepção que a considera menor por causa de seu gênero. Com deficiência, então, microscópica. É isso o que compreendo das palavras de Silva (2016), que afirma:

A mulher com deficiência vivencia duas formas de desvantagem, de um lado pela sua condição de “mulher” e por outro lado pela sua condição de “deficiência”, neste sentido os processos de opressão e controle social é vivenciado duplamente por tais mulheres. (SILVA, 2016, p.42).

Andrade e Araújo (2015 s.p apud SILVA, 2016, p. 46) argumentam: “Se as pessoas com deficiência, de uma forma geral, convivem com uma realidade de exclusão, entre as pessoas com deficiência, as mulheres enfrentam o drama da preterição por sua simples condição feminina”.

No filme “A História de Brooke Ellison”, a protagonista comenta: “Não tem lugar para mim nesse mundo, mãe”. Essa declaração revela um pouco da realidade à qual as mulheres com deficiência estão expostas.

Diante de tal cenário, o que fazer? Limpar o espelho, recuperar o foco, a nitidez, perceber-se, “ver” e atuar, protagonizar as cenas do próximo capítulo.

E por falar em ver, enxergar, todo esse cenário tem na invisibilidade social um forte aliado. Koppers (2004 apud Vendramin, 2019, p. 19) esclarece que:

[...] a visibilidade-invisibilidade e hipervisibilidade das pessoas com deficiência, frente ao enquadramento de olhares de aprisionamento da identidade. A hipervisibilidade opera com um olhar sobre a deficiência que rouba todos os outros itens que definem a identidade. A invisibilidade opera como um desvio do olhar, diminuição ou negligenciamento da presença do “outro desviante”, ao qual não se sabe lidar ou causa desconforto. Hipervisibilidade e (in)visibilidade operam como opostos complementares que reduzem pessoas com deficiência a estigmas historicamente e socialmente construídos. O estereótipo trágico-herói atua fixando o imaginário sobre a identidade de pessoas com deficiência nos estigmas do herói (discurso da superação) ou do coitado-trágico (discurso da caridade e/ou emocionalidade).

Como reza a expressão popular “quando não é oito, é oitenta” ou então “herói ou coitado”, as duas imagens estão desfocadas. Essa invisibilidade ou hipervisibilidade colocam o foco na deficiência, subtraindo a pessoa, no caso a mulher, e fragilizando sua atuação social, atuação essa capaz de dialogar com tais dilemas.

O protagonismo social é uma possibilidade de resposta, porquanto, segundo Costa (2019):

O protagonismo social é um meio pelo qual os grupos ou indivíduos passam a ter atitudes de conscientização de seu papel social, podendo contribuir para o desenvolvimento de ações que visam o bem-estar comum de todos que estão inseridos em uma comunidade ou grupo. Desta forma, o indivíduo que se empodera das situações que são vividas por ele ou por ou-

tros indivíduos, tomam decisões onde se colocam como um facilitador de ideias para transformar as necessidades de outros indivíduos que interagem no mesmo grupo ou comunidade, criando possíveis soluções para as demandas que surgem no dia a dia. (COSTA, 2019, p. 28).

Com uma postura protagonista, as mulheres com deficiência conseguem questionar as estruturas vigentes, com as experiências de resiliência podem escrever sua história, individual e coletiva, e assim desconstruir as imagens lapidadas pelo capacitismo.

E o que é capacitismo? Apresento-o por último nessa discussão, porque desejo que você, caro(a) leitor(a), vá tecendo seu significado nas linhas e entrelinhas deste texto, nas pistas que ficaram no caminho.

Segundo Vendramin (2019, p. 17), o termo compreende “[...] a leitura que se faz a respeito de pessoas com deficiência, assumindo que a condição corporal destas é algo que, naturalmente, as define como menos capazes”. E continua a autora: “O capacitismo se caracteriza por atitudes intencionais ou não, subliminares e internalizadas, que estão embutidas na sociedade.” (VENDRAMIN, 2019, p. 20).

Muito do capacitismo fica oculto nos detalhes, no discurso dito, verbalizado, e no discurso simbólico de práticas e omissões. Tudo isso internalizado por séculos de história mal contada a respeito da pessoa com deficiência, história que não foi escrita por ela, não da forma que sentia, vivia ou desejava.

Nesse contexto as mulheres são anuladas de suas potencialidades por conta de seus corpos, da forma como interagem com o mundo devido à sua condição de deficiência. Na órbita desse cenário, atua o rótulo da incapacidade do feminino quando atrelado à deficiência, seja ela qual for. Melo (2016) expõe bem esse entendimento:

No caso do capacitismo, ele alude a uma postura preconceituosa que hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos à corponormatividade. É uma categoria que define a forma como as pessoas com deficiência são tratadas de modo generalizado como incapazes (incapazes de produzir, de trabalhar, de aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo e ser desejada, de ter relações sexuais etc.) [...]. (MELO, 2016, p. 3272).

No filme aqui analisado, Ellison vai aos poucos ocupando os espaços sociais, vivendo experiências afetivas como qualquer garota de sua idade. Os sonhos e os desejos permanecem, assim como os talentos e os dons. A deficiência soma-se a tudo isso, a tudo o que é humano. A vida continua na mesma condição de rir, chorar, amar, odiar. Mulheres com deficiência são pessoas com aspirações semelhantes às outras ditas “sem deficiência”.

Portanto, em primeiro plano, no centro da tela, a mulher com deficiência, com todo o universo que a compõe.

2.2 Segundo plano: o empoderamento e a autoadvocacia

Em segundo plano, porém unido ao primeiro, sem deste divorciar-se, estão as percepções de empoderamento e de autoadvocacia dialogando com a condição de deficiência. Nesse colóquio, os acordos teóricos se encontram em campos de interseção ou de bifurcação.

Iniciando a melodia, Williams e Shoultz (1982 apud DANTAS, 2017, p. 338) entoam que a autoadvocacia tem sua gênese no movimento social de pessoas com deficiência intelectual em busca de seus direitos civis.

A autoadvocacia, como um movimento de direitos civis para pessoas com deficiência, possui suas raízes no movimento *People First* [...]. O *People First*, cuja tradução significa “pessoas em

primeiro lugar”, nasceu da insatisfação de pessoas com deficiência intelectual sobre a ideia de valorização da deficiência acima das características pessoais, e se construiu sobre a filosofia de que os sujeitos existem antes de suas deficiências ou qualquer outra condição.

A deficiência é uma característica, uma condição, não define a pessoa, por isso “People First”, a pessoa em “primeiro plano”. O estigma e o capacitismo subtraíram da pessoa com deficiência o direito de ser gente como toda gente, “nem anjo, nem demônio”, pessoas capazes de amar, de produzir conhecimento, de criar, de estudar, de viver em sua singularidade a experiência de habitar este planeta. O estigma que permeia a deficiência ao longo da história da humanidade gerou uma tempestade de areia que tornou a pessoa com deficiência invisível para as políticas públicas, para todas as dimensões da vida, uma “morte social”.

Contudo, “ressuscitados” pela esperança de que “há vida com deficiência”, pelas ideias de autoadvocacia e de empoderamento, abrem-se os túmulos. As imagens de segundo plano se agitam, chegam ao Brasil.

Levada (2009, p. 23) explica que, no Brasil, a autodefensoria foi organizada e estimulada pelo Movimento Apaeano. As Apaes, segundo a autora, são instituições que trabalham com pessoas com deficiência intelectual, com a convicção de que a participação social é peça fundamental para um desenvolvimento completo. Elas organizaram-se para delinear o movimento com base nos princípios da autoadvocacia.

Wehmeyer et al. (1998 apud Dantas 2017, p. 338) explicam:

Embora seja difícil determinar quando o movimento de autoadvocacia começou oficialmente, pode-se dizer que ele foi formalmente reconhecido e definido por pessoas com deficiência

cia na Europa durante a década de 1960 e início dos anos 1970. A ênfase na normalização e desinstitucionalização, na década de 1970, e os movimentos de auto-ajuda e vida independente, de 1980, estimularam o desenvolvimento do movimento de autoadvocacia para pessoas com deficiência.

Williams e Shoultz (1982 apud Dantas 2017, p. 159) alegam que “a autoadvocacia diz respeito a falar ou agir por si mesmo. Significa escolher o que é melhor para você e assumir a responsabilidade de consegui-lo [...]”.

A autoadvocacia pode ser compreendida como uma filosofia de vida que visa resgatar o valor que as pessoas com deficiência possuem como seres humanos e fazê-las autoras de suas próprias histórias, segundo Dantas (2018, p. 337).

O processo de **autoria**, a possibilidade de escrever ou reescrever seu roteiro de vida, é uma edificação laboriosa, com velocidades diferentes, dependendo dos sujeitos e de seu contexto sociocultural.

Contudo, para que alguém possa advogar em causa própria, anteriormente é preciso haver um trabalho interno, pessoal, de diálogo consigo mesmo, com sua história particular e coletiva, um processo de significação, reordenação de afetos, tendo como resultado uma postura empoderada, balizada nesse processo. Logo, a postura de autoadvocacia, isto é, advogar por si mesmo, implica antes uma labuta de nível psicológico de construção de identidade. Ninguém pode advogar o que não conhece.

A educação, o acesso à informação, à leitura e ao conhecimento podem propiciar o acervo, as fontes de inspiração e o insumo intelectual necessários para que o processo de empoderamento e autoadvocacia se efetive.

Dantas (2017), ao dissertar sobre o conceito de empoderamento articulado ao de autoadvocacia, defende que:

A partir dele, as pessoas com deficiência aprendem sobre a história de seu grupo social, sua história de vida e seus direitos, e adquirem competências de expressão, reivindicação, participação, comunicação e liderança na sua própria vida, nas instituições educacionais e nos diferentes espaços sociais. O empoderamento pode ser visto, portanto, como um conceito-chave para a obtenção de poder pessoal-coletivo de uma educação libertadora e conscientizadora [...]. (FREIRE, 1970; BERESFORD, 2013 apud DANTAS 2017, p. 337).

O poder pessoal-coletivo do qual falam os autores é resultado da ação social, portanto é um trabalho colaborativo. A inclusão de pessoas com deficiência é uma ação em rede.

Sem essa **rede** que acolhe, não há como desenvolver competências nem habilidades. A educação tem uma atuação mediadora no encontro da pessoa com deficiência com sua história pessoal e coletiva.

Dissertando sobre a educação e o seu espaço na inclusão das pessoas com deficiência, Baquero (2012, p. 176) argumenta que o empoderamento no nível psicológico proporciona habilidades relevantes aos sujeitos.

No nível individual, empoderamento refere-se à habilidade das pessoas de ganharem conhecimento e controle sobre forças pessoais, para agir na direção de melhoria de sua situação de vida. Diz respeito ao aumento da capacidade de os indivíduos se sentirem influentes nos processos que determinam suas vidas.

Ainda sobre o mesmo assunto, a autora conclui:

Do ponto de vista de uma educação crítica, os educadores não podem “dar poder às pessoas”, mas podem torná-las capazes de aumentar suas habilidades e recursos para ganhar poder sobre suas vidas. (BAQUERO, 2012, p. 179).

Diante da exposição de Baquero, é possível refletir que o empoderamento está relacionado à habilidade de obter conhecimento, o que pode proporcionar às pessoas possibilidades de ressignificar saberes diante da condição de uma deficiência adquirida, por exemplo. Nesse contexto, os espaços de propagação do conhecimento, tais como escolas, universidades, faculdades e bibliotecas, podem se configurar como lugares empoderadores. O conhecimento, em si, possui a dádiva de reinventar a vida.

Proporcionar educação é empoderar. No que diz respeito à inclusão, ter acesso à informação sobre direitos, deveres, recursos de tecnologia assistiva, oportunidades de emprego, saúde, moradia, melhoria da qualidade de vida, cultura e lazer traz um contexto empoderador que torna possível o exercício da autoadvocacia.

2.3 Terceiro plano: textos e contextos sociais

Em terceiro plano, somando-se aos demais, estão reflexões acerca dos textos e contextos sociais sobre os quais pairam as discussões a respeito da mulher com deficiência, o empoderamento e a autoadvocacia, com ênfase no filme “A História de Brooke Ellison”, dirigido por Christopher D’Olier Reeve, ator que viveu o Super-Homem no cinema. Christopher também era tetraplégico.

O filme narra a história de uma menina, Brooke Ellison, que, após ser atropelada e ter como seqüela a tetraplegia, fez graduação em Harvard e realizou um grande sonho: escreveu sua biografia sob o título *Milagres acontecem: uma mãe, uma filha, uma viagem*.

Com sua rede de apoio, ela enfrenta diversas barreiras de acessibilidade e conquista seus objetivos. No filme, em diversas cenas, a relevância do empoderamento se manifesta na resiliência dos pais, da própria Ellison e na dos amigos.

Kleba e Wendausen (2009, p. 733) explicam que o empoderamento perpassa três níveis distintos e complementares: o individual, o grupal e o estrutural:

O empoderamento pessoal possibilita a emancipação dos indivíduos, com aumento da autonomia e da liberdade. O nível grupal desencadeia respeito recíproco e apoio mútuo entre os membros do grupo, promovendo o sentimento de pertencimento, práticas solidárias e de reciprocidade. O empoderamento estrutural favorece e viabiliza o engajamento, a corresponsabilização e a participação social na perspectiva da cidadania. Compreende-se, no entanto, que a separação em níveis constitui-se em recurso didático e avaliativo, cujos componentes acontecem de modo interdependente, o que dificulta a separação entre processos e resultados.

Na dimensão individual, empoderar-se significa autonomia e liberdade, o que contrapõe o capacitismo. Trata-se da possibilidade de defender seus desejos, os sonhos que são sequestrados pelas barreiras de acessibilidade que fazem da luta pela liberdade uma quimera.

As primeiras cenas da película apresentam o drama da família em confronto com os médicos e sua conduta fria de se relacionarem com a deficiência, a resistência da escola em receber a aluna com deficiência, a necessidade de recriar a casa para que Ellison pudesse estar confortável, bem como o apoio dos amigos. A mãe, Jean Marie, apostou na leitura para estimular a filha. Os livros são os primeiros que chegam ao hospital, mantendo a mente da menina viva e criativa. O empoderamento dos pais ao decidirem lutar pela criança, o desejo de Ellison de estudar e de conquistar o sonho de se formar são de foro íntimo, pessoal, entretanto transborda para o mundo.

Na minha trajetória, os traços de empoderamento individual também se fizeram presentes em minha vontade de voltar à esco-

la depois da pólio e na ousadia de sonhar com a faculdade. Fato é que me formei e regressei à Academia como bibliotecária, servidora pública, em um trabalho específico para a inclusão de pessoas com deficiência na Biblioteca Universitária. Transbordei, desaguei como gota em oceano.

Os livros sempre estiveram na órbita de minha vida, meus pais eram semianalfabetos, mas conheciam o valor da leitura. Meu pai recolhia livros que achava no lixo ou que a ele eram doados e, desse modo, formou uma humilde biblioteca para as filhas. Minha mãe, assim como a mãe de Ellison, lia ao pé da minha cama e, como sabia muito pouco, soletrava com dificuldade, mas persistia nas leituras.

Quando se remete ao empoderamento grupal, ele se dá no encontro com os pares, com sua história encenada por outros atores, em outros cenários, mas que narram roteiros semelhantes, dramas reconhecíveis quando exibidos na tela da vida.

O encontro nas telas com a história de Ellison me fez reviver muitas memórias. Ao escrever este ensaio, convidei minha mãe para assistir ao filme comigo, ela até iniciou, mas desistiu. As mãos cansadas não suportaram o peso das páginas do passado. Mas acredito que era para ser assim, eu precisava trilhar sozinha esse tempo. Porém, comigo estava a lembrança dos amigos do movimento organizado de pessoas com deficiência, companheiros e companheiras também com deficiência que deixaram positivas marcas em mim.

Entre as pegadas que ficaram no caminho, a lembrança da amiga Nadja Pinho. Mulher tetraplégica, ela me ajudou a descobrir minha identidade enquanto pessoa com deficiência, o que favoreceu meu processo de empoderamento. Com Nadja e outros amigos militantes, escrevemos a primeira política de atenção à pessoa com deficiência do município de Fortaleza (CE). Foi no encontro com os pares, em grupo, que me reinventei como bibliotecária, entendendo que a informação tem múltiplos caminhos de produção e dissemi-

nação. O que me revelou isso foi justamente a convivência com outras pessoas com deficiência.

Do empoderamento individual, que estimula o convívio entre os pares, flui o empoderamento estrutural. Este trata de ação política, social, é o envolvimento do elenco com a plateia, configurando uma tela única de atuação em um roteiro escrito por diversas mãos comprometidas com um “final feliz” coletivo. Configura a interação dos atores com o público, inconformado em ser mera figuração.

O acolhimento de Ellison na universidade, como mostra o filme, foi fundamental para a sua trajetória. Alguém precisa acreditar, e, nesse contexto estrutural, as instituições são relevantes por possuírem capacidade de dialogar com as esferas políticas e influenciarem a tomada de decisão.

Acreditando nisso, no potencial empoderador da universidade, em específico da biblioteca, investi em uma atuação junto às pessoas com deficiência, visto que em mim havia uma cartografia de navegação em mares e oceanos até chegar ao exercício de uma profissão. Era de meu conhecimento o que os calouros viveram e viveriam até conquistar seu diploma, foi então que comecei, junto a outros marujos, a navegar no oceano da inclusão.

Atualmente, minha humilde jangada repousa na praia da Biblioteca Universitária, na Seção de Atendimento à Pessoa com Deficiência (SAPD), que atua na capacitação de bibliotecários para o atendimento a pessoas com deficiência, na construção de políticas de informação, na criação de produtos e serviços voltados ao público de pessoas com deficiência. É um trabalho de movimento transversal, visto que a acessibilidade perpassa todo o cotidiano do Sistema de Bibliotecas.

A biblioteca tem a possibilidade de indicar faróis na imensidão oceânica do saber, proporcionando aos navegantes uma trilha promissora na conquista de seus sonhos. A marca do horizonte da

inclusão e da acessibilidade tem no conhecimento seu mais forte aliado.

No filme, a estadia de Ellison na universidade, lócus da construção do seu saber, lhe rendeu os créditos necessários para se posicionar na sociedade em condições de igualdade. A deficiência não impediu que ela pudesse pensar o mundo e contribuir para ele. Se seus pais tivessem acreditado no prognóstico de que ela nunca poderia voltar à escola para estudar, certamente você, caro(a) leitor(a), não estaria lendo este texto. É preciso que alguém acredite, é necessário um elenco atuante nesse filme, e não meros espectadores.

A universidade pode ser partícipe, parte do elenco que atua no processo de empoderamento, por meio de suas políticas de inclusão de acesso e permanência no ensino superior, o que resultaria em oferecer à sociedade pessoas com deficiência que exerceriam suas atividades profissionais de forma empoderada e balizadas na autoadvocacia, estimulando, assim, uma reflexão sobre as práticas capacitistas.

Dantas (2018, p. 530) afirma que:

O ingresso na educação superior é um elemento na vida de pessoas com deficiência que permite o empoderamento e a autoadvocacia, uma vez que, para elas, a chegada nessa etapa de ensino significa que precisou superar diversas barreiras sociais e apresentou capacidade não só de estar ali, mas de, futuramente, atuar no mercado de trabalho. Esses critérios, por si sós, imprimem uma postura de empoderamento, reforçada pela formação superior em si, que permite as pessoas gerirem suas vidas, por meio da aquisição de competências que lhes proporcionam o desenvolvimento nas funções escolhidas. Esses aspectos são importantes vetores na vida das pessoas com deficiência, que historicamente foram tuteladas e, por isso, precisam ainda mais desenvolver o empoderamento antes, durante e depois da formação superior.

Ainda sobre esse aspecto, o autor (2018, p. 536) argumenta que:

A universidade deve funcionar, então, como um lugar em que a aprendizagem envolva processos culturais, modos diferentes de elaboração, de modo a reverter valores como medo, pena, proteção exacerbada, submissão e outros mecanismos sociais que não favorecem o empoderamento e a autoadvocacia de pessoas com deficiência.

A universidade tem o potencial de desconstruir os pilares do capacitismo, seus valores que aprisionam a pessoa com deficiência na crença da incapacidade, no medo de correr riscos, no assistencialismo, na usurpação de seu legítimo lugar de fala. A autoadvocacia tem nas mãos o **alvará de soltura**, ao passo que denuncia a pseudoinclusão, os oportunistas de plantão que usam a pessoa com deficiência como escudo para interesses próprios.

No filme, entre as muitas cenas relevantes, destaco uma em que Ellison está muito triste e desmotivada, não quer se alimentar, se fecha para a vida, dialoga com a própria mãe sobre suas angústias, e a mãe responde com a afirmação de que somos nós, pessoas com deficiência, que precisamos em primeiro lugar nos posicionar na vida, entender o que realmente queremos ou acreditamos. Trata-se, aqui, do empoderamento no primeiro nível, tendo como seu ponto de culminância a interlocução do que podemos oferecer ao mundo, mesmo que ele nos rejeite.

Ellison questiona: “Que homem vai me querer? E que empresa vai me contratar e me colocar no plano de saúde dela? E quem vai... quem, além da minha própria mãe, vai fazer isso para mim? Não tem lugar para mim neste mundo, mãe”.

A mãe rebate: “Você já é adulta agora e você pertence a este mundo. Mas é você que vai decidir se vai contribuir para ele ou ficar paralisada. Você”.

Nessa cena o termo “paralisada” representa muito. A autoadvocacia impulsiona o movimento, a esperança de subverter as expectativas negativas, os questionamentos. A insegurança é compreensiva, é preciso estar consciente dos desafios. Para as mulheres com deficiência, a preocupação com as relações afetivas, com os filhos está sempre presente no discurso, dada a discriminação acerca da sexualidade das mulheres com deficiência, o estigma que reza que o corpo com deficiência é menos atraente, desprovido de beleza.

No dia de sua formatura, Ellison faz em seu discurso referência à rede de apoio formada por familiares e amigos que sempre incentivaram sua jornada, destaca a mãe como fiel companheira e fala sobre “milagre”, o qual reside na capacidade de “ver as pessoas”.

Diante da vida de Ellison, recorro, no álbum da minha memória, uma fotografia amarelada que não canso de olhar. Era uma noite escura em mim, eu tinha chegado do isolamento no hospital por conta da pólio há poucos dias. Nessa fria noite, eu chorava porque queria brincar com as outras crianças na rua, como de costume. Eu não entendia o porquê de não conseguir mover um só dedo, estava completamente parada, tetraplégica. De tanto chorar e argumentar, lágrima por lágrima com minha mãe, ela saiu do quarto e voltou com as crianças da rua. Ela trouxe a rua até mim e falou repentinamente para as crianças: “Ela quer brincar”.

As crianças me olharam assustadas, e uma delas respondeu: “Já sei! Vamos brincar de estátua!”. Foi uma festa, eu ganhei todas as rodadas da brincadeira. Naquela noite não havia deficiência, as crianças operaram o “milagre” anunciado pela Ellison. Foi a primeira vez que experimentei o empoderamento. A rede de apoio das crianças, com a mediação da minha mãe, me reconduziu à vida, “curou” a paralisia.

Independente dos textos e contextos sociais que possamos vivenciar, a atitude em defesa da vida será a “mola propulsora” para os processos de empoderamento e autoadvocacia.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em câmera alta, um olhar sobre tudo o que até o momento foi tecido com os singelos fios da teoria científica, tendo no elenco os autores, os pesquisadores e a experiência humana, em específico a vida de mulheres com deficiência na regência.

De forma semelhante à protagonista Brooke Ellison na cena final do filme, quando ela dança em sua cadeira de rodas rodopiando com o sonho de ser bailarina em mente, eu giro entre ideias, memórias e indagações, danço no palco da minha imaginação como bailarina sem plateia. Giro em torno de mim mesma guiando-me por meus conhecimentos, tendo a cabeça amparada e erguida e a face exposta à luz do Sol.

E nesse bailado, somente meu, ao inclinar a cabeça para trás, revisito o que vivi e conheço. A face exposta ao sol aquece as ideias, revitaliza a pele e esquento o sangue, agitando-se em mim ideias, perguntas, fragmentos de acontecimentos meteóricos que se despedaçaram sobre a superfície da minha história.

Indagações bailam em minha mente e convido você, caro(a) leitor(a), a conhecê-las. Posso tirar você para dançar?

Há limites e não há problema algum em reconhecer nossas fragilidades, nossa finitude, nossa humanidade, talvez o empoderar-se ancora-se sobre a consciência de nossa natureza humana, frágil e delicada, participe da vida no planeta Terra, e não soberana a ele, mas simplesmente parte. Nesse contexto, a deficiência se revela como uma condição humana como outras, que não faz do sujeito menor, apenas verdadeiramente humano, e, como humano, diferente.

Qual o problema com as pessoas com deficiência? O que incomoda no olhar? Será que, no radar, não estaria a perspectiva de humanidade perfeita, tendo o conceito de perfeito divorciado da

singularidade e da diversidade? Há um hiato entre pessoa e deficiência? O ditongo pessoa com deficiência não se encontra na gramática da vida social?

Deficiência, dentro dessa palavra outra coexiste: “ciência”. Que conhecimento a experiência de vida de pessoas com deficiência revela à humanidade? Que “ciência” é essa? Seria uma ciência marginal que respira e transpira pelos séculos na pele dos que ficam à beira do caminho, no **isolamento** permeado de lamento? Há um lamento silenciado em seus soluços e gemidos, amordaçados? Essa configuração é transgredida pelo empoderamento e a altivez da autoadvocacia? Ecoa-se esse lamento, como espadas em batalha em seu tilintar, no espaço-tempo dos discursos militantes ao longo dos séculos, sem fim, amém?

Estou eu, agora, fazendo eco a esse lamento? Um lamento empoderado, advogando em causa coletiva, comunitária, embora nascido em minha singularidade? Não é assim com as árvores? Elas não nascem do íntimo da semente, rompem sua casca e crescem, erguendo-se em meio à floresta? Talvez os pequenos de hoje guardem em sua semente a essência de um jequitibá.

Caro(a) leitor(a), aqui apresento os **Créditos Finais** deste curta, sobre a trilha sonora da gratidão. Grata!

À oportunidade ofertada pelo projeto Clube da Leitura e do Cinema, na pessoa da professora Dr.^a Isabel Diniz e da professora Dr.^a Raimunda de Jesus Araújo Ribeiro.

À minha mãe, ensurdecida de esperança e resiliente. Ao meu pai, meu primeiro bibliotecário. Às crianças, minhas amigas da noite escura e chuvosa de luz. Aos meus educadores, professores que entenderam ser o conhecimento a ponte segura para a travessia que somente eu poderia fazer. À amiga Nadja Pinho, inspiração de vida. Aos amigos que encontrei na trajetória da vida, em curvas, encruzilhadas, montanhas, vales, céu, terra e mar.

E por fim, no íntimo de meu castelo interior, parafraseando Santa Teresa d'Ávila, aninha-se uma espiritualidade que se traduz em um Deus. Foi com este Deus que descobri não haver maldição sobre mim, destino, ou coisa qualquer do tipo. Corpo curvado, meu olhar de câmera baixa da minha cadeira de rodas para o mundo não me diminui, apenas me proporciona um ponto de vista diferente da realidade.

Na contramão, encontrei na espiritualidade um Deus que estava ao meu lado e não contra mim, em cujo olhar não havia maldição, mas um ressignificar!

REFERÊNCIAS

BAQUERO, Rute Vivian Angelo. Empoderamento: instrumento de emancipação social? – uma discussão conceitual. **Revista Debates**, Porto Alegre, v. 6, n. 1, p. 173-187, jan./abr. 2012. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/debates/article/view/26722/17099>. Acesso em: 26 abr. 2021.

COSTA, Daysene de Araujo. **Apropriação da informação, empoderamento e protagonismo social: uma análise da obra Quarto de Despejo**. 2019. 80 f. Monografia (Graduação em Biblioteconomia) – Curso de Graduação em Biblioteconomia, Centro de Humanidades, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza (CE), 2019.

DANTAS, Taísa Caldas. Vivências de empoderamento e autoadvocacia de pessoas com deficiência: um estudo no Brasil e no Canadá. **Educação Unisinos**, v. 21, n. 3, p. 336-344, set./ dez. 2017.

DANTAS, Taísa Caldas. Experiência de pessoas com deficiência no ensino superior: um olhar sobre a vivência de empoderamento e autoadvocacia. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 31, n. 62, p. 525-538, jul./set. 2018.

LEVADA, Tânia Regina. O movimento de autodefensoria: um exercício de cidadania. *In*: FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. **Autogestão e autodefensoria: conquistando autonomia e participação**. Brasília: Federação Nacional das Apaes, 2009. v. 3. Disponível em: <https://www.ijc.org.br/pt-br/defesa-de-direitos/advocacy/autodefensoria/Documents/Autogest%C3%A3o%20e%20Autodefensoria.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2021.

MELO, Anahi Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21(10): 3265-3276, out. 2016.

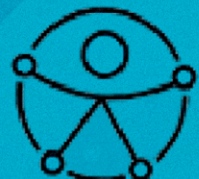
SILVA, Dayse Fernanda Lima da. **Mulheres com deficiência e situações de estigmatização: um início de conversa**. 2016. 53 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Pedagogia) – Departamento de Fundamentos e Políticas da Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2016.

VENDRAMIN, Carla. Repensando mitos contemporâneos: o capacitismo. *In*: SEMINÁRIO INTERNACIONAL REPENSANDO MITOS CONTEMPORÂNEOS: SOFIA: ENTRE O SABER E O NÃO SABER NOS PROCESSOS ARTÍSTICOS E CULTURAIS. MEMÓRIA, EXPERIÊNCIA E INVENÇÃO, 3., 2019, Campinas. **Anais [...]**. Campinas: UNICAMP, 2019. Disponível em: <https://www.publonline.iar.unicamp.br/index.php/simpac/article/view/4389>. Acesso em: 20 ago. 2021.

Capítulo IV

RELAÇÕES SOCIAIS ENTRE PESSOAS COM E SEM DEFICIÊNCIA: uma reflexão do filme “Intocáveis”

Joseana Costa Lemos



1 INTRODUÇÃO

O processo de mudança que vem ocorrendo na atualidade impõe a necessidade de desconstruir atitudes que dificultam a participação de todas as pessoas na sociedade, portanto as práticas devem romper com a opressão vivenciada pelas pessoas com deficiência ao longo da história.

É urgentemente necessário eliminar atitudes determinadas pela ideologia dominante que julgam as pessoas com deficiência como incapazes de escolher, de decidir e de agir, estando, em suma, isoladas, excluídas e sujeitas ao olhar piedoso da sociedade.

Essa dicotomia entre o capaz e o incapaz, o sadio e o doente, o normal e o anormal é compreendida como capacitismo. Campbell (2009) destaca que o ponto de vista capacitista situa a deficiência como inerentemente negativa, sendo que ela deveria ser “melhorada”, curada ou mesmo eliminada.

Neste estudo é contextualizado o percurso histórico da pessoa com deficiência na sociedade, o capacitismo e uma reflexão do filme “Intocáveis”. A produção cinematográfica aborda de forma simples e objetiva vários temas pertinentes, como: a deficiência física, o preconceito, as disparidades sociais, a acessibilidade, a pobreza, a violência, a desigualdade social, a empatia e, sem dúvida, o humanismo. Baseada em fatos reais, a narrativa relata o encontro de Philippe, um milionário que adquiriu uma deficiência depois de um acidente automobilístico, e Driss, um jovem negro de baixa renda.

Dessa forma, é evidenciado na relação entre Philippe e Driss o respeito, a empatia, uma amizade pautada na valorização das diferenças.

2 O CONTEXTO HISTÓRICO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

A inclusão para as pessoas com deficiência é uma questão que vem sendo analisada sob as mais diversas óticas. Ela é mencionada porque existem pessoas que, pelos mais variados motivos, se encontram inseridas em uma categoria visivelmente específica, a da exclusão. Desse modo, só se pode falar em inclusão porque existe a exclusão. A exclusão é definida como uma desvantagem, é algo indesejável que fere a dignidade humana, principalmente quando se trata de pessoa com deficiência.

Fazendo uma retrospectiva pela história da humanidade, percebe-se que as pessoas com deficiência tiveram suas vidas marcadas por processos de exclusão, marginalização e opressão social, os quais impediram e, infelizmente, ainda impedem que participem da sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Na Grécia antiga, a vida das crianças era decidida pelos velhos, e a presença de um defeito físico poderia implicar a condenação à morte. Nessa época a preocupação era com um corpo perfeito e a mente sã.

No período romano, ou o pai matava o filho que era defeituoso (Lei das XII Tábuas) ou o abandonava. Este era acolhido para ser usado na prática de mendicância ou era vendido como escravo. Martins (2015), ao contextualizar o assunto nesse período, ressalta que as crianças eram castigadas e rejeitadas pelos deuses e por esse motivo eram abandonadas.

Na Idade Média, começam a surgir hospitais e abrigos destinados aos doentes e também às pessoas com deficiência. Assim, o abandono dessas pessoas começa a ser substituído pela caridade. De acordo com Martins (2015, p. 87), “[...] é nesse período que se

inicia o processo de institucionalização da pessoa com deficiência e ao mesmo tempo surgem espaços de segregação, lugares onde eram ‘depositados’ os pobres, doentes, os deficientes”.

Na Idade Moderna, as Revoluções Francesa e Industrial criaram novas perspectivas para lidar com a deficiência. A evolução científica colabora para melhorar a compreensão sobre o assunto, por meio de tratamentos e de uma nova concepção acerca das anomalias de origem genéticas, como também das deficiências oriundas das mutilações ocasionadas pelas guerras e pela nova forma de produção de bens de capital que se instala na Europa entre os séculos XV e XVIII. Segundo Gugel (2008), nesse período, em razão dos mutilados de guerra, já havia assistência ortopédica especializada. Pode-se dizer que é o estágio embrionário para o desenvolvimento das tecnologias assistivas, especialmente por conta da necessidade de integração da mão de obra daqueles com algum tipo de deficiência à recém-criada indústria mecanizada.

Percebe-se que a exclusão das pessoas com deficiência é histórica, como enfatiza Martins (2015), esta exclusão provém de uma ordem social legitimada por valores e ideologias enraizados na sociedade. Ao longo da história, as pessoas sempre foram agrupadas por categorias e aquelas que de certa forma não se encaixavam nos padrões estabelecidos eram excluídas ou segregadas. Esta situação ainda ocorre com vários grupos marginalizados, porém de forma velada e mascarada.

A legislação é um dos elementos para assegurar os direitos dos cidadãos, porém não garante sua conquista, a qual tem sido objeto de luta. Embora se tenham registrado mudanças no reconhecimento de direitos das pessoas com deficiência, ainda existem barreiras à inclusão dessas pessoas no que tange a uma vida plena e independente. É perceptível a resistência da sociedade em incluir pessoas com deficiência nas esferas sociais.

Vale lembrar que o princípio fundamental da sociedade inclusiva é o de que todas as pessoas com deficiência devem ter suas necessidades especiais atendidas. É no atendimento das diversidades que se encontra a democracia. A inclusão social traz no seu bojo a equiparação de oportunidades, a mútua inclusão de pessoas com e sem deficiência e o pleno acesso aos recursos da sociedade. E lutar a favor da inclusão social deve ser responsabilidade de cada um e de todos coletivamente.

A inclusão social é pautada na interação da deficiência e no ambiente em que a pessoa está inserida, através das barreiras existentes e impostas pela sociedade, sejam elas físicas, comunicacionais ou atitudinais.

O movimento pela inclusão social está atrelado à construção de uma sociedade democrática, na qual todos conquistam sua cidadania e há respeito pela diversidade, além da garantia de acesso de todas as pessoas, independentemente das peculiaridades de cada uma, a todas as oportunidades. Sasaki (2005) define que a inclusão consiste em adequar os sistemas sociais gerais da sociedade de tal modo que sejam eliminados os fatores que excluem as pessoas do meio social. A eliminação de tais fatores deve ser um processo contínuo e concomitante com o esforço que a sociedade deve empreender no sentido de acolher todas as pessoas, independentemente de suas diferenças individuais e de suas origens na diversidade humana. Pois, para incluir todas as pessoas, a sociedade deve ser modificada a partir do entendimento de que ela é que precisa ser capaz de atender às necessidades de seus membros.

A inclusão de todas as pessoas que continuam à margem dessa sociedade capitalista, que está pautada na desigualdade social, é um processo complexo e demorado, pois requer mudanças nas atitudes sociais e implementações de políticas e ações que possam atender às necessidades peculiares de todas as pessoas. Embora tenha havido

muitos avanços no paradigma da inclusão, ainda em pleno século 21 é notória a presença dos modelos da caridade, do assistencialismo e da integração. Uma sociedade aberta às diferenças é aquela em que todas as pessoas se sentem respeitadas e reconhecidas nas suas diferenças. O pluralismo respeita as diferenças e se constitui no eixo central de um processo democrático. Saber respeitar as diferenças talvez seja a tarefa mais difícil da sociedade contemporânea, pois a mesma sociedade é que homogeneiza a partir da construção de modelos preestabelecidos. (LUZ, 2003).

Para a inclusão social da pessoa com deficiência, deve ser destacada a sua capacidade e habilidade de exercer funções sociais, seja como trabalhador, aluno, cliente ou outra função, pois a concepção de que a deficiência expressa incapacidade deverá ser superada. Como diz Mantoan (2003), nem todas as diferenças necessariamente inferiorizam as pessoas. Há diferenças e há igualdades – nem tudo deve ser igual, assim como nem tudo deve ser diferente.

Quando a pessoa com deficiência não consegue exercer a sua cidadania é devido às barreiras impostas pela sociedade, o que impossibilita a equidade de condições e oportunidades. De acordo com Sasaki (2005), o modelo social da deficiência, elaborado basicamente por entidades de pessoas com deficiência, aponta as barreiras da sociedade (escola, empresa etc.) que impedem o direito de ir e vir das pessoas com deficiência na sociedade (inclusão escolar, inclusão profissional etc.). Essas barreiras aparecem em ambientes inacessíveis, políticas discriminatórias e atitudes preconceituosas que excluem a minoria e todas as formas de diferença, com a concepção de padrões de normalidade que atinge apenas a maioria aparentemente homogênea. Desse modo, a quase total desinformação sobre necessidades específicas e sobre os direitos das pessoas com deficiência traz como consequência práticas discriminatórias em

muitos setores da atividade humana (escolas, empresas, locais de lazer, transportes coletivos etc.).

O cenário provocado por causa da *Coronavirus Disease 2019* (Covid-19) obrigou a população do mundo inteiro a ficar de quarentena, ou seja, reservada em sua casa para evitar a contaminação e proliferação do vírus. Diante dessa situação, pôde-se refletir que, mesmo antes dessa pandemia, as pessoas com deficiência já vivenciavam uma quarentena ocasionada pelas diversas barreiras impostas pela sociedade. Em conexão com a reflexão supracitada, Santos (2020) argumenta que as limitações que a sociedade impõe às pessoas com deficiência fazem com que elas se sintam a viver em quarentena permanente.

Ainda nesse contexto, a Organização das Nações Unidas (2020) afirma que, mesmo em circunstâncias habituais, pessoas com deficiência provavelmente têm menos acesso aos cuidados de saúde, educação, emprego e à participação na comunidade. Elas provavelmente vivem na pobreza, sujeitas aos altos índices de violência, negligência e abuso, e estão entre as pessoas mais marginalizadas em qualquer comunidade atingida pela crise. A covid-19 ampliou ainda mais tal situação, impactando de forma desproporcional tanto direta como indiretamente.

Os ciclos que caracterizam a invisibilidade das pessoas com deficiência precisam ser superados sem deixar nenhum vestígio, mas com a falta de acessibilidade muito presente na sociedade, infelizmente essas fases marcadas pela discriminação se repetem nos mais diferentes espaços da sociedade (educacional, cultural, mercado de trabalho e outros), deixando a pessoa com deficiência à margem de um ambiente que lhe pertence.

Desse modo, isso exemplifica que uma pessoa pertencente a um grupo historicamente excluído pode ser integrada socialmente, mas não necessariamente incluída. A inclusão depende da aceitação

social, a qual exige mudança de conscientização da sociedade para eliminar quaisquer tipos de barreira existentes no cotidiano da pessoa com deficiência, exigir o cumprimento das legislações, buscando sempre diminuir a desigualdade e fazer cumprir os princípios da dignidade da pessoa humana e da isonomia (LUZ, 2003). Um dos ingredientes essenciais para a construção de uma sociedade inclusiva diz respeito a atitudes sociais de todas as pessoas.

3 O QUE É CAPACITISMO?

O termo *capacitismo* é uma tradução da terminologia inglesa *ableism*, que se usa para descrever a discriminação contra as pessoas com deficiência. Com outras palavras, Sassaki (2014) reforça essa definição ao dizer que o *ableism* (ou *ablism*) está focalizado nas supostas capacidades das pessoas sem deficiência como referência para mostrar as supostas limitações das pessoas com deficiência. Segundo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), de 2006, da ONU, esta discriminação por motivo de deficiência pode ser definida:

Como qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável. (BRASIL, 2009, não paginado).

São atitudes preconceituosas que classificam as pessoas em função da adequação de seus corpos a um padrão estético e/ou de capacidade funcional. Dias (2013) aponta que o capacitismo inter-

nalizado deflagra uma dificuldade social em interrogar-se pela diferença e resulta em perceber pessoas com deficiência como seres menos humanos. Ou seja, é uma ideia de que as pessoas com deficiência são tratadas como diferentes das demais, menos humanas, menos aptas ou capazes de gerir a própria vida. Tal hierarquização está relacionada ao corpo ideal, com base numa corponormatividade definida pelo capitalismo, que oprime e exclui todos os corpos que não se enquadram nos padrões estabelecidos.

O capacitismo, frequentemente, se apresenta em situações não explícitas, por meio da repetição de um senso comum que imediatamente liga a imagem da pessoa com deficiência a alguma das variações dos estigmas construídos socialmente, aos quais se está habituado e, por isso, tendem a não ser percebidos e questionados. Porém, quando o capacitismo é evidenciado, ele mostra o quanto esse preconceito ainda é naturalizado como se fosse aceitável ou inevitável. A recorrência destas experiências é frequente, em variados graus, na vida de diferentes pessoas com deficiência. (MELLO, 2016).

As pessoas capacitistas têm atitude social de compreender a deficiência como algo a ser superado e não como uma característica da própria diversidade humana. Geralmente, classificam a pessoa com deficiência como guerreira, exemplo de superação por ter um trabalho, ter filhos, ser casada ou algo contrário a um estereótipo muito comum que julga a pessoa com deficiência como coitadinha, doente, assexuada. A deficiência, nesse modelo social, não pode ser compreendida como inspiração ou lamentação. A conscientização precisa ser focada no hábito de respeitar a deficiência como uma característica da pessoa e que faz parte da condição da diversidade humana.

Em pleno século 21, na era da inclusão, infelizmente os conceitos capacitistas ainda não foram superados do vocabulário da grande maioria das pessoas e das suas práticas sociais (leis, polí-

ticas públicas, serviços, programas, entre outros). Eles continuam orientando e inspirando diversos atores sociais a aprovarem práticas sociais que, mesmo alegando cumprir a Convenção da ONU, procuram atender pessoas com deficiência em recintos separados, exclusivos, especializados – esquivando-se do maior desafio defendido por inclusivistas com e sem deficiência: a adequação dos sistemas sociais comuns, transformando-os de tal maneira que qualquer pessoa, quaisquer que sejam suas características, necessidades e habilidades, possa exercer ativamente a sua cidadania junto às demais pessoas na sociedade geral. Este é o desafio a ser enfrentado com urgência por todas as sociedades que desejam ser inclusivas. (SASAKI, 2014).

A condição de deficiência não pode ser vista pela sociedade como algo que falta em alguém. Precisa ser interpretada pela vertente da diferença humana inata que, por suas singularidades, requer atenção às especificidades. Por isso, é fundamental especificar e reconhecer os diferentes tipos de acessibilidade e de barreira, e, assim, entender as atitudes capacitistas. Constantemente, a acessibilidade é compreendida e reconhecida apenas, ou mais predominantemente, na sua dimensão arquitetônica.

No contexto da acessibilidade, torna-se necessário registrar, de acordo com a Lei Brasileira de Inclusão, o desenho universal correspondente à concepção de produtos, ambientes, programas e serviços a serem usados por todas as pessoas sem necessidades de adaptação ou de projetos específicos, incluindo os recursos de tecnologia assistiva. (BRASIL, 2015). Portanto, o desenho universal é planejado para atender às especificidades de qualquer pessoa, sem que haja necessidade de fazer adaptações.

A concepção do desenho universal reforça a ideia da acessibilidade plena, que se entende como o direito que assegura para todas as pessoas uma vida digna e o exercício da cidadania sem nenhum

tipo de barreira. Para Lopes (2007), o objetivo da acessibilidade plena é simplificar a vida para todos, elaborando produtos, informações e ambientes construídos mais utilizáveis pelo maior número possível de pessoas, a baixo custo ou sem nenhum custo extra.

De acordo com Sasaki (2019), a acessibilidade se refere a sete dimensões:

Acessibilidade arquitetônica: supressão dos impedimentos físicos que dificultam o acesso aos diversos ambientes. Os exemplos mais comuns de acessibilidade arquitetônica são a presença de rampas, banheiros e elevadores adaptados, piso tátil, entre outros.

Acessibilidade comunicacional: supressão dos impedimentos de comunicação interpessoal e escrita. Devem ser utilizados recursos de tecnologias assistivas e tecnologias da informação e comunicação.

Acessibilidade programática: supressão dos impedimentos em políticas públicas, expressas por meio de leis, regulamentos, portarias e normas.

Acessibilidade metodológica: supressão dos impedimentos nos métodos, nas teorias e nas técnicas.

Acessibilidade instrumental: acessibilidade total aos instrumentos, ferramentas de estudo (educacional), trabalho (profissional), lazer e recreação (comunitária, turística, esportiva).

Acessibilidade natural: significa o acesso sem barreiras nos espaços criados pela natureza. O conceito de adaptações razoáveis é uma das medidas que podem reduzir ou eliminar certas barreiras existentes na natureza.

Acessibilidade atitudinal: supressão de atitudes preconceituosas, estigmatizantes, estereotipadas e discriminatórias.

Partindo desses pressupostos, Sassaki (2019, p. 127) afirma ainda que:

As sete principais dimensões da acessibilidade, hoje obrigatórias por lei e/ou em consequência da pressão exercida pelos praticantes do paradigma da inclusão e valendo a sua aplicação em todos os campos de atividade humana (trabalho, educação, lazer, turismo, cultura, esporte, religião, recreação, voluntariado etc.), são as seguintes: arquitetônica, comunicacional, atitudinal, programática, metodológica, instrumental e natural.

Uma boa convivência com pessoa com deficiência requer informação, bom senso, naturalidade, empatia e, sobretudo, respeito. A CDPD, de 2006, afirma que:

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

Vale enfatizar que, antes da deficiência, vem a pessoa, e eliminar terminologias estereotipadas como deficiente, incapaz, *down*, retardado, doido, demente, aleijado, surdinho, ceguinho, entre outras, é fundamental para demonstrar mudança de atitude ante os desafios da inclusão. Portanto, o conhecimento sobre os conceitos, os tipos de deficiência, as nomenclaturas corretas, bem como a consciência de que uma pessoa com deficiência tem capacidades, favorece a construção de uma sociedade inclusiva que reconhece, respira e responde de acordo com as especificidades de cada pessoa. Ainda nesse contexto, Chahini (2013, p. 38) afirma que “a inclusão é uma transformação de sentimentos, crenças e atitudes perante as demais pessoas. É uma atitude de vida em que todos os seres humanos são humanos sem distinção”.

Seguem algumas atitudes importantes e imprescindíveis para a quebra das barreiras atitudinais: usar a terminologia correta (pessoa com deficiência, pessoa surda etc.); chamar a pessoa com deficiência pelo nome; conversar de acordo com a sua faixa etária; comunicar-se com a pessoa com deficiência e não imediatamente com o acompanhante ou o intérprete; agir com naturalidade, não a trate como se ela estivesse doente. Ao ajudar uma pessoa com deficiência, primeiro perguntar se ela quer ser auxiliada e, se a resposta for "sim", deixar que ela diga como quer ser ajudada. Mas não insistir e nem se ofender se a pessoa recusar, pois nem sempre ela precisa de ajuda. (ALMEIDA; ERICEIRA, 2019).

O convívio com pessoas com deficiência possibilita a preciosa oportunidade de multiplicar as maneiras de ser, de sentir e de conhecer em prol de um mundo mais diverso, justo e humano.

4 A CHAVE DA INCLUSÃO É A CONVIVÊNCIA: reflexões sobre o filme "Intocáveis"

O enredo, baseado em fatos reais, gira em torno de um aristocrata branco, rico e extremamente culto que, devido a um acidente automobilístico, se tornou uma pessoa com tetraplegia. Por causa da sua deficiência, Philippe (interpretado por François Cluzet) procura um atendente pessoal para auxiliar nas suas rotinas; Driss (vivido por Omar Sy), um imigrante senegalês, negro e com uma série de problemas financeiros e pessoais, se candidata ao cargo. A convivência desses dois homens acontece quando Philippe se surpreende com a atitude de Driss durante a entrevista, na qual a principal pergunta feita pela entrevistadora a todos os candidatos era: "Qual é a sua motivação para ter este emprego?". Os motivos apresentados pelos outros candidatos eram no aspecto da piedade,

paternalismo, da fragilidade, da doença, enquanto que Driss, com sua maneira de falar despojada, autêntica, simples, mas assertiva, tira do bolso um atestado padrão, entrega-o para a entrevistadora e diz: “Preciso deste atestado de comparecimento à entrevista assinado, para poder renovar o meu auxílio-desemprego”. Nesse momento Philippe percebe um diferencial em Driss e resolve contratá-lo para ser seu atendente pessoal.

O ordenamento jurídico assegura que o atendente pessoal é um serviço que proporciona às pessoas com deficiência autonomia e interdependência. O Brasil garante, através da CDPD, que as pessoas com deficiência tenham acesso a uma variedade de serviços de apoio em domicílio ou em instituições residenciais ou a outros serviços comunitários de apoio, inclusive os serviços de atendentes pessoais que forem necessários como apoio para que vivam e sejam incluídas na comunidade e para evitar que fiquem isoladas ou segregadas da comunidade. (BRASIL, 2009).

No que se refere à atual política do cuidado, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) define no seu art. 3º o conceito de atendente pessoal como sendo “aquele que, com ou sem vínculo de parentesco, assiste ou presta, mediante remuneração ou de forma gratuita, cuidados básicos e essenciais à pessoa com deficiência no exercício de suas atividades diárias”. (BRASIL, 2015).

É necessário compreender o cuidado numa perspectiva ética e emancipatória como parte das relações humanas, nas quais, em maior ou menor grau, todas e todos dependem (ou dependerão) uns dos outros em algum momento da vida – e isso não é exclusividade das pessoas com deficiência. Uma ética do cuidado pressupõe o reconhecimento da interdependência como característica fundamental das relações humanas e, ainda, que leve em conta as preferências e escolhas do sujeito que recebe cuidados. No caso de pessoas com deficiência, é fundamental que sejam protagonistas das

ações que envolvem o cuidado não só do corpo, mas de toda gestão da vida. (LUIZ; SILVEIRA, 2020).

No filme "Intocáveis" se percebe que o cuidado não é pautado numa lógica de piedade (de quem cuida) e de subserviência (de quem recebe cuidado). Philippe assume o protagonismo da ação do cuidado e Driss desempenha sua função de forma ética, respeitando e interagindo harmoniosamente com Philippe. Diante dessa relação, é importante ressignificar a compreensão da deficiência e desconstruir pensamentos equivocados que fazem a separação em capazes e incapazes, normais e anormais, saudáveis e doentes, e assim estabelecer um contato mais afetivo com as diferenças.

O filme apresenta a convivência entre duas pessoas diferentes que aprendem juntas, crescem pessoalmente na solidariedade e acreditam nos seus potenciais. Philippe reconquista simbolicamente seu vigor e sua autoridade legítima, o medo que o prendia à sua condição física vai dando lugar à confiança; Driss é apoiado por Philippe para novas experiências valorizando as ações morais e éticas.

Keller (2021) traz esse pensamento inclusivo sobre o filme: o enredo é bem-humorado e os personagens são bem construídos e interpretados. Sem apelar para sentimentalismo barato, nem imagens preconceituosas, o filme mostra a complexidade e a delicadeza do relacionamento, que existe na vida real, entre pessoas com deficiência severa e seus atendentes pessoais. O desenvolvimento da história mostra que a pessoa com deficiência mantém intacto o seu empoderamento e, por isso mesmo, aceita as brincadeiras do atendente, no contexto da amizade e por senso de humor. Até porque é o comportamento isento de condescendência e piedade do atendente que o torna tão querido e especial.

A diversidade alude às circunstâncias de os sujeitos serem diferentes e, para que a devida inclusão aconteça de fato, é preciso que

se pense que a diversidade é parte da natureza e que a diferença não é um problema, mas uma riqueza, e que uma sociedade democrática busca um caminho sem distinção e que valorize a pluralidade de cada um. Como diz Bezerra (2020), é somente com o convívio com a diferença e com o seu necessário acolhimento que pode haver a construção de uma sociedade livre, justa e solidária, em que o bem de todos seja promovido sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação. Portanto, a chave da inclusão é a convivência.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O paradigma da inclusão é contextualizado no filme “Intocáveis” de uma forma sutil e com humor inteligente que enriquece a relação de dois homens com vivências diferentes, mas que se assemelham nas dificuldades. É evidenciado o respeito ao outro, o otimismo diante dos impasses da vida e, principalmente, a reflexão dos direitos humanos, da privacidade, da ética, o que resulta em uma amizade verdadeira e duradoura.

A ideia da inclusão é que as pessoas com deficiência têm o direito de conviver em sociedade, e a sociedade tem obrigação de remover barreiras para incluí-las, compreendendo que pessoas com deficiência são, antes de tudo, pessoas. Entender e praticar isso é a base do antipacitismo.

Portanto, é preciso construir uma sociedade inclusiva, na qual as necessidades, os direitos e os deveres devem ser respeitados, de tal maneira a assegurar a participação mais plena e produtiva possível de todas as pessoas, independentemente da natureza das diferenças que possam apresentar.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Gabriele Gadelha Barboza de; ERICEIRA, Rosália Celeste Barros (org.). **Inclusive você**. São Luís: Procuradoria-Geral de Justiça do Estado do Maranhão/Centro de Apoio Operacional de Defesa dos Direitos das Pessoas Idosas e das Pessoas com Deficiência, 2019.

BEZERRA, Rebecca Monte Nunes. O papel do Ministério Público na defesa da educação inclusiva. *In*: MACHADO, Rosângela; MANTOAN, Maria Teresa Égler (org). **Educação e inclusão: entendimento, proposições e práticas**. Blumenau: Edifurb, 2020.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 26 ago. 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 10 set. 2020.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2015/lei-13146-6-julho-2015-781174-publicacaooriginal-147468-pl.html>. Acesso em: 21 set. 2018.

CAMPBELL, Fiona Kumari. **Contours of Ableism** – The production of disability and abledness. Palgrave Macmillan, UK, 2009.

CHAHINI, Thelma Helena Costa. **Atitudes sociais e opiniões de professores e alunos da Universidade Federal do Maranhão em relação à inclusão de alunos com deficiência na educação superior**. Curitiba: Instituto Memória Editora e Projetos Culturais, 2013.

DIAS, Adriana. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal à narrativa capacitista social. SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE ESTUDOS SOBRE A DEFICIÊNCIA, 1., 2013. **Anais** [...]. São Paulo: SEDPcD, 2013. Disponível em: http://www.memorialdainclusao.sp.gov.br/ebook/Textos/Adriana_Dias.pdf. Acesso em: 10 ago. 2021.

GUGEL, Maria Aparecida. A pessoa com deficiência e sua relação com a história da humanidade. *In*: ASSOCIAÇÃO NACIONAL DOS MEMBROS DO MINISTÉRIO PÚBLICO DE DEFESA DOS DIREITOS DOS IDOSOS E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. **Artigos**. Natal, 2008. Disponível em: http://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/PD_Historia.php. Acesso em: 15 ago. 2021.

KELLER, Mariana. **Uma aula de inclusão social**. Disponível em <http://www.livrosebolinhos.com/2012/09/filme-intocaveis>). Acesso em: 15 set. 2021.

LUIZ, Karla Garcia; SILVEIRA, Thaís Becker Henrique. Pessoas com deficiência e (inter)dependência: uma perspectiva da ética do cuidado para a promoção de justiça social. *In*: GESSER, Marivette, BOCK; Geisa Letícia Kempfer; LOPES, Paula Helena (org). **Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social**. Curitiba: CRV, 2020.

LUZ, Luiz Marcelo Ribeiro da. Sociedade de Inclusão. **Educação**, São Paulo, v. 1, n. 1, 2003.

MANTOAN, Maria Teresa Égler. **Inclusão escolar: o que é? por quê? como fazer?** São Paulo: Moderna, 2003.

MARTINS, Lúcia de Araújo Ramos. **História da educação de pessoas com deficiência: da antiguidade ao início do século XXI**. Campinas: Mercado das Letras, 2015.

MELLO, Anahi Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do

Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 10, p. 3265-3276, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3265.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2021.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Reação inclusivista à covid-19: uma política pública em síntese**. Tradução Romeu Sassak. [S. l.]: ONU, 2020.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **A cruel pedagogia do vírus**. Coimbra: Edições Almedina, 2020.

SASSAKI, Romeu Kazami. Inclusão: o paradigma do século 21. **Inclusão: Revista de Educação Especial**, Santa Maria, p. 19-23, out. 2005.

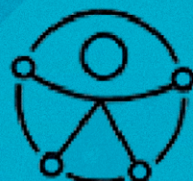
SASSAKI, Romeu Kazumi. Capacitismo, incapacitismo e deficientismo na contramão da inclusão. **Revista Nacional de Reabilitação (Reação)**, São Paulo, ano 17, n. 96, p. 10-12, jan./fev. 2014.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **As sete dimensões da acessibilidade**. São Paulo: Larvatus Prodeo, 2019.

Capítulo V

TRATADO DE MARRAQUECHE: aspectos teóricos, legais e institucionais

Isabel Cristina dos Santos Diniz
Raimunda de Jesus Araújo Ribeiro



1 INTRODUÇÃO

Os Direitos Humanos são amparados por diversos acordos e tratados internacionais, com a finalidade de evitar arbitrariedades e violações pelo Estado. O Brasil, por exemplo, é signatário de vários tratados e acordos internacionais que buscam garantir a preservação e a efetivação dos direitos humanos, como: a vida, a liberdade, o direito ao voto, a proibição de prisão arbitrária, dentre outros. Portanto, compete ao presidente da República celebrar tratados e acordos internacionais, que devem ser submetidos a referendo pelo Congresso Nacional, que segue o sistema bicameral: Câmara dos Deputados (representando o povo brasileiro) e Senado Federal (representando os Estados brasileiros).

Nessa perspectiva, o Tratado de Marraqueche foi uma bem-sucedida iniciativa que nasceu de um pedido e/ou provocação da União Mundial de Cegos (WBU) aos países pertencentes aos Estados-membros da Organização Mundial da Propriedade Intelectual (OMPI), que gerou várias discussões no período que compreendeu de 2008 a 2013. Tais reuniões foram feitas entre representantes da WBU em cada país e as Associações Internacionais de Editores e Associações Internacionais de Artistas.

A Federação Internacional de Associações e Instituições Bibliotecárias (IFLA), como organismo internacional representante dos interesses dos serviços de biblioteca e informação e dos seus usuários, e como porta-voz dos profissionais de informação e documentação, participa dessas reuniões, debatendo e pondo a posição dos bibliotecários diante da proposta do Tratado de Marraqueche.

Assim, cada Governo buscou conselhos e comentários de suas organizações nacionais de cegueira e visão subnormal e de associações de bibliotecas. No entanto, o Brasil, o Equador e o Paraguai apresentaram sua proposta em 2004, elaborada pela WBU, no Comitê Per-

manente de Direitos de Autor e Direitos Conexos da OMPI, tendo trabalhado ativamente para a ampliação do número de ratificações junto a outros países para a plena implementação do tratado.

Cabe ressaltar que, durante a Convenção em Marraqueche (2013), houve muita resistência por parte de alguns países e pelas suas Associações de Editores. Mas o Tratado de Marraqueche, realizado em Marrocos, foi assinado em 27 de junho de 2013 – entrou em vigor em 30 de setembro de 2016, após a sua ratificação por 20 países. (ALVES, 2013).

Porém, a incorporação do Tratado de Marraqueche no ordenamento jurídico brasileiro foi concluída em novembro de 2015, sendo aprovado pelo Congresso Nacional, nos termos do art. 5º, § 3º, da Constituição Federal, ao receber o *status* de Emenda Constitucional, com base no Decreto nº 9.522, de 8 de outubro de 2018, alterando o conteúdo das limitações e promovendo uma revisão sistêmica da proteção aos direitos autorais, na busca por maior equilíbrio interno.

Portanto, o Tratado de Marraqueche visa “Facilitar o Acesso a Obras Publicadas às Pessoas Cegas, com Deficiência Visual ou com outras Dificuldades para Ter Acesso ao Texto Impresso”. Impõe algumas limitações e exceções no âmbito dos Direitos Autorais, priorizando o acesso global na produção, compartilhamento e utilização de obras literárias em combate à escassez mundial que sofrem estas pessoas para ter acesso a bens culturais impressos em materiais acessíveis. (BRASIL, 2015).

Desse modo, propusemo-nos a realizar um momento de reflexões e discussões a partir das nossas experiências enquanto docentes e pesquisadoras do curso de Biblioteconomia, em uma Instituição de Ensino Superior pública federal, ministrando as disciplinas “Formação e Desenvolvimento de Coleções (FORCOL)”, “Serviço de Referência” e “Gestão de Bibliotecas Especializada e Universi-

tária.” Assim, unimos esforços para apresentar as contribuições do Tratado de Marraqueche para a gestão, o processo de formação e desenvolvimento de acervos acessíveis e a mediação da informação para pessoas com deficiência visual, cegas ou que apresentem alguma dificuldade que as impossibilite de ter acesso a qualquer texto impresso, como, por exemplo, pessoas com tetraplegia, dislexia, autismo, doença de Parkinson, dentre outras.

Portanto, este artigo objetiva discutir sobre a acessibilidade informacional na biblioteca, tendo por base o uso do Tratado de Marraqueche e enfatizando alguns questionamentos: por que da adoção do tratado? Quais os impactos do tratado nas instituições de fomento à informação, como as bibliotecas?

Este estudo consiste em uma pesquisa descritiva, bibliográfica e documental, com abordagem de natureza qualitativa. Seu desenvolvimento deu-se a partir de referencial teórico tendo por base legislações vigentes pertinentes ao tema, como o Tratado de Marraqueche, o Decreto nº 9.522, de 8 de outubro de 2018, e a proposta de um Guia prático da Federação Brasileira de Associações de Bibliotecários, Cientistas de Informação e Instituições (FEBAB) sobre o referido tratado. Ressalta-se que esse guia ainda está a passar por reformulações depois da consulta pública para a implementação do tratado e consequente reformulação da legislação de direitos de autor. O guia é constituído por explicações sobre os direitos gerais que devem estar disponíveis em todos os países signatários do Tratado de Marraqueche.

Assim, este artigo encontra-se estruturado da seguinte forma: apresenta-se uma introdução, que destaca o objetivo e justifica a relevância do estudo em tela, o referencial teórico, que contempla a biblioteca e o usuário com deficiência, bem como a historicidade do Tratado de Marraqueche. Em seguida, apresenta-se a análise do tratado, alguns conceitos e efeitos do tratado, beneficiários, apoio às

bibliotecas, dentre outros. Por fim, as conclusões, tomando-se como parâmetros os questionamentos e o objetivo proposto.

2 BIBLIOTECA E USUÁRIO COM DEFICIÊNCIA

Aceder à informação é uma forma de inclusão para qualquer pessoa, independente da sua diversidade, sendo de suma importância para o seu pleno desenvolvimento e sua formação social, cultural, educacional e intelectual. (MAZZOTTA; FAMÁ D'ANTINO, 2011). Assim, deve-se pensar na informação como elemento importante para o processo de desenvolvimento das pessoas, mais precisamente das pessoas com deficiência, tendo em vista as suas dificuldades no acesso à informação, priorizando o lado humano e social do indivíduo sem exceção. (MALHEIROS; CUNHA, 2018).

Neste contexto, as bibliotecas como espaços que selecionam, adquirem, tratam, socializam e conservam a informação, disponibilizando-a para quem quiser e necessitar acessá-la, são consideradas como veículos de propagação do conhecimento. (MIRANDA, 2007; MARCIEL; MENDONÇA, 2006; JOVANOVICH, 2010). Porém, quanto às pessoas com deficiência ou alguma limitação para ter acesso à informação, que sempre estiveram invisíveis no processo de gestão e acesso das coleções das bibliotecas, por apresentarem características que as diferem dos padrões ditados pela sociedade, considera-se necessário que sejam repensadas as formas de incluir esses tipos de usuário.

Portanto, as bibliotecas, representadas pelos bibliotecários gestores, precisam inovar no desenvolvimento das atividades inerentes às suas quatro grandes funções, que são: formação e desenvolvimento das coleções, organização das coleções, dinamização das coleções e funções gerenciais. (MACIEL; MENDONÇA, 2006).

Tais ações visam trazer para dentro dessas funções a perspectiva do usuário com deficiência ou algum tipo de limitação para ter acesso à informação. Pois tem-se que pensar que nem sempre o usuário poderá apresentar as mesmas habilidades para localizar e usufruir da leitura de um texto.

Porém, a gestão da biblioteca nem sempre ocorre de forma serena e tranquila, pois o seu contexto organizacional compõe-se de indivíduos de natureza diferenciada, que desenvolvem atividades diversas e, muitas das vezes, complexas, suscetíveis de obstáculos e conflitos que devem ser tratados com cautela, habilidades e competências específicas para controlar as funções, as atividades e as pessoas envolvidas. (BLATTMANN; REIS, 2004), especialmente quando se trata da perspectiva de pensar e se colocar no lugar do usuário com deficiência ou algum tipo de limitação, para planejar atividades, serviços e produtos informacionais compatíveis.

Neste contexto, na Psicologia e Ciências Sociais, a empatia consiste na habilidade que afeta o ajustamento social das pessoas, em todas as fases de sua vida. As pessoas empáticas têm relações mais estáveis e agradáveis, reduzindo o conflito e o rompimento. Ao contrário, as pessoas não empáticas apresentam dificuldades relacionadas à inteligência social e podem ser prejudicadas nos diversos setores da vida social, como: trabalho, escola, vida conjugal, amizade e família, além de estarem mais propensas a viver sem se importar com o seu próximo. (AZEVEDO et al., 2018).

Portanto, um dos maiores desafios para a gestão da biblioteca no processo de inclusão consiste em trabalhar, primeiramente, a acessibilidade atitudinal das pessoas pertencentes ao seu ambiente interno, que compreendem: bibliotecários, auxiliares de biblioteca, estagiários e técnicos administrativos. Isto porque a acessibilidade atitudinal refere-se à percepção do outro sem discriminações, estigmas, estereótipos e preconceitos. Todos os demais tipos de acessi-

bilidade (arquitetônica ou física, instrumental, programática e metodológica) estão relacionados a essa, pois é a atitude da pessoa que impulsiona a remoção de barreiras na sociedade inclusiva. (DINIZ; ALMEIDA; FURTADO, 2019).

Neste âmbito, as bibliotecas são os cenários ideais para a consolidação do Tratado de Marraqueche, pois como espaços democráticos possibilitarão o acesso e uso dos mais variados tipos e suportes de documentos acessíveis aos usuários com deficiência amparados pelo referido tratado. Deste modo, na próxima seção apresentaremos a historicidade do Tratado de Marraqueche, bem como a sua estrutura e aplicabilidade nas bibliotecas.

3 TRATADO DE MARRAQUECHE

Entre meados do século XX e as primeiras décadas do século XXI foram desenvolvidos alguns sistemas internacionais de direitos humanos e de propriedade intelectual, que exigiam de cada país um maior compromisso jurídico nessas áreas. No que tange ao sistema internacional dos direitos humanos, este teve início com a proteção aos direitos fundamentais após as sequelas decorrentes da Segunda Guerra Mundial, quando dois grandes pilares em favor da proteção e da defesa de tais direitos foram erguidos: “a) ampliação e aprimoramento dos direitos e liberdades fundamentais de cada ser humano; e b) criação de instituições internacionais e mecanismos voltados ao controle e efetivação desses direitos e liberdades.” (ALVES, 2018, p. 113).

Segundo Peterke (2009), no seu *Manual prático de direitos humanos internacionais*, destes pilares cabe destaque para as seguintes convenções principais: os dois Pactos de Direitos Humanos de 1966, as Convenções sobre a Eliminação de Todas as Formas de

Discriminação Racial, de 1966, e contra a Mulher, de 1979; a Convenção contra a Tortura e outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos ou Degradantes, de 1984, e a Convenção sobre os Direitos da Criança, de 1989; a Convenção Internacional sobre a Proteção dos Direitos de Todos os Migrantes Trabalhadores e dos Membros de suas Famílias, de 1999; a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, assim como a Convenção Internacional para a Proteção de Todas as Pessoas contra Desaparecimento Forçado, ambas de 2006. Assim, a partir destas documentações, teve-se a base dos princípios internacionais de controle, através da criação de Comitês e Órgãos Internacionais responsáveis pela supervisão de implementação das normas universais, que ajudam também a avaliar o seu cumprimento em cada país.

No que diz respeito ao sistema internacional de propriedade intelectual, representado pela OMPI, criada formalmente pela Convenção para o Estabelecimento da Organização Mundial da Propriedade Intelectual, esta define como propriedade intelectual toda e qualquer: obra literária, artística e científica, além de compreender

às interpretações dos artistas intérpretes e às execuções dos artistas executantes, aos fonogramas e às emissões de radiodifusão, às invenções em todos os domínios da actividade humana, – às descobertas científicas, – aos desenhos e modelos industriais, – às marcas industriais, comerciais e de serviço, bem como às firmas comerciais e denominações comerciais, – à protecção contra a concorrência desleal; e todos os outros direitos inerentes à actividade intelectual nos domínios industrial, científico, literário e artístico. (OMPI, 1979, p. 4).

Este sistema internacional de propriedade intelectual contempla os direitos do autor e conexos, e posteriormente, com a implantação da Organização Mundial do Comércio (OMC), através da aprovação do Acordo sobre Aspectos dos Direitos de Propriedade

dade Intelectual Relacionados ao Comércio (TRIPS), em 1944, a propriedade intelectual passou a fazer parte da OMC.

Como inovação principal, temos a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência/Estatuto da Pessoa com Deficiência (LBI), regulamentada pela Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que conceitua deficiência não mais como uma condição estática e biológica específica da pessoa, mas como resultado da interação das barreiras impostas pela sociedade que condicionam as limitações de natureza física, intelectual e sensorial do indivíduo. Assim, a deficiência passa a deixar de ser um atributo da pessoa para ser resultado das respostas inacessíveis da sociedade e do Estado. (BRASIL, 2015).

Porém, cabe frisar que o direito autoral se caracteriza pelo seu poder de territorialidade, que impõe limitações jurídicas apenas no território do país cuja legislação as autoriza. Isto significa que sua jurisdição não alcança as obras realizadas sob a égide dessas limitações ou exceções exportadas e importadas livremente, tem-se como consequência países carentes de obras em formatos acessíveis, principalmente os em desenvolvimento.

Assim, o Tratado de Marraqueche surgiu para harmonizar os direitos humanos e os direitos autorais em prol de beneficiários possuidores de deficiência visual ou algum tipo de empecilho, para terem acesso à informação impressa. Dessa forma, criam-se novas limitações ao direito de autor que permitem a distribuição de obras em formatos acessíveis sem a autorização prévia do detentor do direito. (OLIVEIRA, 2020; MAIOR, 2020; FEBAB, 2020).

Nessa frente trabalharam de forma direta os países: Brasil, Equador e Paraguai no lançamento da proposta do Tratado de Marraqueche, que passou por ampla negociação com os 185 países-membros da OMPI, tendo sido, portanto, o documento assinado, em junho de 2013, no encerramento da Conferência Diplomática para Pessoas com Deficiência Visual, na cidade de Marraqueche,

em Marrocos. Esta vitória ratifica e consolida os “princípios da não discriminação, da igualdade de oportunidades, da acessibilidade e da participação e inclusão plena e efetiva na sociedade, proclamados na Declaração Universal dos Direitos Humanos e na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência” (ALVES, 2018; MAIOR, 2020).

Embora tenha ocorrido esta importante vitória, o tratado precisaria, ainda, da ratificação de 20 assinaturas dos países participantes, situação esta que ocorreria no ano de 2016. Dessa forma, o Tratado de Marraqueche está regulamentado no art. 30 da Convenção de Nova Iorque sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, priorizando a propriedade intelectual, que não pode servir de obstáculo para a implementação da igualdade de acesso aos bens culturais por essas pessoas. (ALVES, 2018).

Sendo assim, a Secretaria Especial da Cultura (SECULT), por meio da Secretaria de Direitos Autorais e Propriedade Intelectual (SDAPI), criou um Grupo de Trabalho (GT), especialmente com a finalidade de elaborar uma minuta de proposta do Decreto nº 9.522, de 8 de outubro de 2018, para a regulamentação do Tratado de Marraqueche no Brasil. Este GT reúne representantes do Ministério da Educação e do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, além de ser constituído por especialistas nas áreas de acessibilidade, educação, bibliotecas e tecnologia, assim como representantes de associações de pessoas com deficiência e do Ministério Público Federal.

Acrescenta-se que houve a participação de outras instituições no processo de implementação do Tratado de Marraqueche no Brasil, como a Fundação Dorina Nowill, colocando o país como protagonista dessa iniciativa. Ressalta-se que o tratado abre fronteiras jurídicas e técnicas para ampliar o acervo de obras acessíveis, no esforço de combater a carência de livros e de outras obras para as

pessoas com deficiência visual em todo o mundo. (FUNDAÇÃO DORINA NOWILL, 2019).

Nessa perspectiva, o decreto regulamentador do tratado no Brasil foi plenamente debatido pelo GT organizado pela SDAPI, por meses (de outubro a dezembro de 2019), pelos participantes, compreendidos por especialistas e entidades públicas e privadas representando a própria secretaria, editoras, associações e institutos envolvidos com pessoas cegas e a FEBAB.

Posteriormente, a SECULT expôs a minuta do Decreto nº 9.522/2018 à consulta pública para coleta de informações, sugestões e comentários da sociedade civil, durante 30 dias, a partir do dia 23 de abril de 2020. E a FEBAB, preocupada pelo momento ser de extrema representatividade para todos os profissionais e instituições que lidam com a informação, sentiu a necessidade de criar um espaço para se discutir sobre as políticas públicas de acessibilidade para a promoção do acesso ao conteúdo de qualquer obra publicada para pessoas cegas, com deficiência visual ou com outras dificuldades.

Portanto, a Comissão Brasileira de Direitos Autorais e Acesso Aberto da FEBAB, preocupada com isso, promoveu o Webinar: por que devemos participar da consulta pública sobre o Tratado de Marraqueche no Brasil? Foi um momento muito rico de troca de informações, dúvidas e sugestões sobre o referido documento e sua aplicabilidade. Posteriormente a FEBAB começou a adaptar *Um guia prático para bibliotecário: com comentários a partir da proposta brasileira de implementação do Tratado de Marraqueche*. (COATES, 2020).

Dessa forma, Maior (2020, não paginado), ao analisar o Decreto nº 9.522/2018, contextualiza que o Tratado de Marraqueche é norteado pelos seguintes princípios:

- I. o princípio da não discriminação – busca excluir qualquer forma de discriminação contra as pessoas cegas, deficientes visuais e congêneres, principalmente, favorecendo a equidade no ambiente educativo, priorizando o seu acesso à cultura, mediante a disponibilização ampla de obras literárias/artísticas em forma acessível;
- II. o princípio da igualdade de oportunidades – prioriza a igualdade de oportunidades, permitindo às pessoas deficientes visuais o fácil acesso a diversas obras literárias/artísticas, privilegiando, assim, a igualdade de oportunidade de acesso ao conhecimento;
- III. o princípio da acessibilidade – este princípio é explícito no Decreto em análise, pois o mesmo prioriza a construção de uma sociedade acessível e inclusiva para que as pessoas com deficiência tenham condições de exercer sua cidadania, portanto, o direito de aceder à cultura e à educação com legitimidade e dignidade.
- IV. o princípio da participação, inclusão plena e efetiva na sociedade – princípio que rege a participação absoluta das pessoas deficientes visuais na sociedade de forma efetiva.

Oliveira (2020), ao analisar este último princípio, evidencia que o Tratado de Marraqueche deva produzir um efeito imediato, visto que todas as normas legislativas contrárias a ele já não são mais vigentes, pois está em uma hierarquia mais elevada, gerando ao Estado a obrigação de implementá-lo. E, para tanto, torna-se necessário: primeiro – a reforma da Lei de Direitos Autorais para torná-la harmônica com o Tratado de Marraqueche; e segundo – a regulamentação dos dispositivos mais específicos, que deve ser feita pela Administração Pública, principalmente quanto a questões relacionadas ao processo de reconhecimento das entidades autorizadas, dentre outras questões. Isto do ponto de vista normativo, mas

normas não é tudo, tem-se que implementar aproximação com a sociedade civil, tendo que criar políticas públicas capazes de tornar a lei uma realidade efetiva.

Portanto, o tratado prioriza a remoção de barreiras legais para o acesso a livros e outros materiais de leitura para pessoas com deficiência visual, cegas ou com problemas/limitação de acesso ao texto impresso, como, por exemplo: pessoa com dislexia ou pessoa com algum tipo de paralisia que a comprometa a segurar um livro; ou seja, busca novos mecanismos e/ou caminhos para lidar com a escassez de produção de livros no formato acessível, como: braille, áudio e letras grandes e formatos digitais DAISY. (OLIVEIRA, 2020; SOUZA, 2020). Na verdade, o tratado veio para dar complemento à Lei Brasileira de Inclusão, mostrando que a propriedade intelectual não deverá servir de impedimento ao acesso à leitura por pessoas com deficiência. (FUNDAÇÃO DORINA NOWILL, 2020).

Esta modificação pode ser feita pela própria pessoa com deficiência ou pela entidade autorizada, sem pedir autorização ao autor ou à editora, o que pode facilitar o acesso a outra pessoa também com deficiência. Assim, as entidades autorizadas podem distribuir o material acessível entre si (ou seja, para outra instituição autorizada) e/ou para as pessoas com deficiência associadas a elas ou que elas aferirem que são pessoas com deficiência. Além disso, as instituições autorizadas poderão fazer o intercâmbio entre fronteiras com outros países que fazem parte do Tratado de Marraqueche. (OLIVEIRA, 2020). Ressalta-se que as pessoas físicas e jurídicas já podem se cadastrar, conforme exposto no *Guia para bibliotecas: direitos autorais e acesso ao conhecimento, informação e cultura*. (COUTO et al., 2022).

Assim, os países que aderiram ao Tratado de Marraqueche assumem o compromisso de criar mecanismo de legislação para que

as obras publicadas, como: livros, estudos científicos, pesquisas, revistas e jornais, protegidas por direito autoral, possam ser distribuídas e publicadas em formato acessível (braille, DAISY ou mesmo audiobook, dentre outros similares) sem a necessidade de autorização dos titulares das obras.

Consequentemente, isso acarreta para as bibliotecas uma responsabilidade com esse compromisso por terem em seu acervo todo esse material, portanto estarem ligadas nesse processo para priorizar, na sua política de formação e desenvolvimento de coleções, a seleção e a aquisição desses materiais, bem como a viabilidade de transpor algum material impresso já adquirido para o formato acessível, conforme a necessidade de seus usuários deficientes visuais ou cegos ou com problemas/limitação de acesso ao texto impresso.

Portanto, aqui iremos expor algumas de nossas interpretações e dúvidas perante o Decreto nº 9.522, de 8 de outubro de 2018, que regulamenta o Tratado de Marraqueche a fim de facilitar o acesso a obras publicadas às pessoas cegas, com deficiência visual ou com outras dificuldades para terem acesso ao texto impresso, firmado em Marraqueche, em 27 de junho de 2013; e perante a proposta de um Guia prático da FEBAB sobre o referido tratado que está sendo reformulada.

3.1 Principais conceitos

No seu art. 2º, o Tratado de Marraqueche delineia alguns conceitos importantes para a compreensão e interpretação dele, evidenciando que “**obras**” significa todas as **obras literárias e artísticas** em forma de texto, notação e/ou ilustrações conexas, que tenham sido publicadas ou tornadas disponíveis publicamente por qualquer meio”, conforme comunga com o sentido também

dado no art. 2º, item 1, da Convenção de Berna sobre a Proteção de Obras Literárias e Artísticas. (BRASIL, 2018, não paginado, grifo nosso).

Portanto, o Tratado de Marraqueche evidencia que qualquer obra literária e artística que contenha texto e/ou ilustrações pode ser convertida para um formato acessível e/ou outra forma alternativa, independentemente da autorização do autor e/ou editora, fator muito interessante que evidencia a quebra de direitos autorais exclusivos deste/a para a prioridade do domínio de acesso à informação para a pessoa com deficiência ou algum tipo de limitação que a impede de ter acesso ao texto impresso.

Cabe ressaltar que, no art. 2º da Convenção de Berna, obra literária e artística envolve, evidentemente “[...] todas as produções do domínio literário, científico e artístico”, contemplando: “livros, brochuras e outros escritos; as conferências, alocações, sermões e outras obras da mesma natureza; as obras dramáticas ou dramático-musicais;” bem como “[...] as ilustrações e os mapas geográficos; os projetos, esboços e obras plásticas”, dentre outras produções. (BRASIL, 1975, não paginado).

Neste contexto, ao analisar o tratado com relação à compreensão do que contempla as obras literárias e artísticas, é de notar que se aplica tanto às obras publicadas como às que ainda não foram publicadas, ampliando o universo para além da publicação da obra. (ALVES, 2018; MAIOR, 2020).

Ressalta-se que o art. 42 da LBI já garante à pessoa com deficiência o direito à cultura, portanto a bens culturais em formato acessível e, ainda, o art. 68 evidencia que cabe ao poder público adotar mecanismos que visem incentivar “[...] à produção, à edição, à difusão, à distribuição e à comercialização de livros em formatos acessíveis, inclusive em publicações da administração pública ou financiadas com recursos públicos, com vistas a garantir à pessoa com

deficiência o direito de acesso à leitura, à informação e à comunicação.” (BRASIL, 2015, não paginado).

Neste sentido, o art. 68 torna obrigatório para os governos privilegiar editoras que trabalhem com formatos acessíveis, nos editais de compra de acervos de escolas e bibliotecas públicas. (BRASIL, 2015, não paginado). Porém, o mercado editorial praticamente não produz material em formato acessível, o que torna o tratado indispensável para pôr em prática a viabilidade da acessibilidade para a produção editorial. Ressalta-se que, muito embora ainda seja pouco, há uma iniciativa do Portal do Livro Acessível, onde algumas editoras se disponibilizaram a fornecer sob demanda livros em formato acessível, que podem ser vistos no link (<https://livroacessivel.org.br/editoras-aderentes>).

Em continuidade, o tratado expõe que um

‘exemplar em formato acessível’ significa a reprodução de uma obra de uma maneira ou forma alternativa que dê aos beneficiários acesso à obra, inclusive para permitir que a pessoa tenha acesso de maneira tão prática e cômoda como uma pessoa sem deficiência visual ou sem outras dificuldades para ter acesso ao texto impresso. (BRASIL, 2018, não paginado, grifo nosso).

Neste caso, um material em formato acessível deve ser utilizado apenas por pessoa beneficiária, e este documento deverá “respeitar a integridade da obra original, levando em devida consideração as alterações necessárias para tornar a obra acessível no formato alternativo e as necessidades de acessibilidade dos beneficiários.” (BRASIL, 2018, não paginado).

Outro item definido consiste na “entidade autorizada”, que significa qualquer entidade que possui a autorização ou reconhecimento do governo para “[...] prover aos beneficiários, sem intuito de lucro, educação, formação pedagógica, leitura adaptada ou acesso à

informação”. Pode ser, também, uma “[...] instituição governamental ou organização sem fins lucrativos que preste os mesmos serviços aos beneficiários como uma de suas atividades principais ou obrigações institucionais.” (BRASIL, 2018, não paginado). E, nesta perspectiva, pode se enquadrar uma escola, biblioteca, editora, entidade de classe, dentre outras similares.

Cabe ressaltar que compete a esta entidade estabelecer suas práticas e aplicá-las para:

- determinar que as pessoas a que serve são beneficiárias;
- limitar aos beneficiários e/ou às entidades autorizadas a distribuição e colocação à disposição de exemplares em formato acessível;
- desencorajar a reprodução, distribuição e colocação à disposição de exemplares não autorizados; e
- exercer o devido cuidado no uso dos exemplares das obras e manter os registros deste uso, respeitando a privacidade dos beneficiários em conformidade com o Artigo 8º. (BRASIL, 2018, não paginado).

Outro aspecto interessante está no art. 3º, que evidencia o beneficiário deste tratado, que será a pessoa cega ou aquela que tenha alguma “deficiência visual ou outra deficiência de percepção ou de leitura que não possa ser corrigida”, incluindo aqui a pessoa com dislexia, que a impossibilita de ler um material informacional impresso. Contempla, também, aquela pessoa com deficiência física ou qualquer outra deficiência que a impossibilite de “sustentar ou manipular um livro ou focar ou mover os olhos da forma que normalmente seria apropriada para a leitura.” (BRASIL, 2018, não paginado).

Neste artigo a maior preocupação está na burocracia para se obter um laudo médico que comprove que a pessoa possui deficiência. Durante as várias discussões sobre a Consulta Pública realizada, para fugir do modelo médico, o laudo poderá ser dado pela própria

entidade autorizada, que pode ser uma pessoa física ou jurídica, ou pela pessoa ligada à pessoa com deficiência, como, por exemplo: o próprio professor que lida no dia a dia com o estudante e conhece a sua limitação. (FERREIRA *et al.*, 2020).

O art. 4º do Tratado tem causado muitos questionamentos, no que diz respeito a uma limitação que impede a entidade autorizada de reproduzir uma obra para o formato acessível se já tem no mercado editorial algum exemplar dela nesse formato. (BRASIL, 2018, não paginado).

Assim, a entidade autorizada precisará verificar junto ao catálogo nacional (que tem a descrição de todas as obras produzidas no país) para se certificar se a obra em questão já está sendo comercializada naquele formato acessível. Caso o fato seja confirmado, o tratado não garante que a obra poderá ser transformada para o formato acessível, pois a cláusula de disponibilidade comercial será um impedimento.

No entanto, cabe aqui um outro questionamento: caso a obra comercializada já esteja no formato braille, mas na biblioteca exista um usuário cego que desconhece este sistema de escrita tátil utilizado por pessoas cegas ou com baixa visão, será que é possível transformá-lo para outro formato acessível mais compatível com a necessidade específica desse usuário sem infringir as regras do art. 4º do Tratado?

Ainda em relação ao art. 4º do Tratado, ele também coloca em xeque o conceito de “exemplar em formato acessível”, porque o fato de uma obra estar sendo comercializada em um formato acessível não significa dizer que esse formato irá atender a todo tipo de deficiência e/ou outras dificuldades.

Analisando o que foi exposto nesta subseção, as bibliotecas poderão se cadastrar como entidade autorizada para exercer o pleno direito de: converter uma obra para o formato acessível, além de criar seu próprio acervo e amparar outras entidades autorizadas

na promoção do acesso dos beneficiários (usuários com deficiência); e solicitar cópia de alguma obra que já tenha sido convertida para um formato acessível por outras entidades autorizadas para o acesso dos beneficiários (pessoas cegas, com deficiência visual, com tetraplegia, dislexia, autismo, doença de Parkinson, dentre outras).

Assim, durante os processos de formação e desenvolvimento de coleções, especialmente a seleção e aquisição de materiais informacionais em formato acessíveis, existe a possibilidade de a biblioteca, mesmo não sendo uma entidade autorizada, buscar junto a outra instituição autorizada o benefício de adquirir uma obra já em formato acessível. Por exemplo, a biblioteca poderá obter cópia de obras junto à Fundação Dorina Nowill, que já disponibiliza livros em formatos acessíveis para pessoas cegas e que provavelmente será uma entidade autorizada; outro exemplo, existe a Rede Rebeca, que faz a experiência de intercâmbio de obras científicas em formato acessível. Além disso, existe a possibilidade de uma entidade autorizada poder promover o trânsito transfronteiriço de obras convertidas para formatos acessíveis em outros países, facilitando e alargando ainda mais o acesso, conforme abordaremos na próxima subseção.

3.2 Intercâmbio transfronteiriço de exemplares em formato acessível

No art. 5º do Tratado de Marraqueche, existe a possibilidade do Intercâmbio Transfronteiriço de Exemplares em Formato Acessível, fato que elimina a duplicação de esforços, uma vez que, estando a mesma obra já adaptada, no âmbito de um país, a entidade autorizada nesse território poderá disponibilizar a uma entidade autorizada do outro país, ou diretamente a uma pessoa com deficiência visual, obra em formato acessível, sem que isso constitua uma infração aos direitos autorais. Ou seja, poderá ser feita a exportação

e a importação de obras em tal formato mediante o intercâmbio transfronteiriço. Este artigo prioriza o estabelecimento de um sistema internacional de direito autoral, a despeito de toda sua vertente comercial, capaz de encontrar um ponto de equilíbrio que privilegia os Direitos Humanos.

Assim, o Tratado de Marraqueche consiste em uma conquista ímpar sobre o assunto, que poucos acreditavam ser possível, principalmente por conta da oposição vinda de grupos representantes da indústria do livro, da música, do audiovisual e dos radiodifusores. Estes viam o tratado como uma ameaça que iria impor limites ao direito de propriedade intelectual, desprivilegiando os direitos de propriedade em benefício dos direitos humanos fundamentais. (GUEDES; ADAMI; BARBOSA, 2020).

No entanto, ao pensarmos no art. 4º do Tratado, questionamos: se uma obra já estiver comercialmente disponível em formato acessível em um país signatário como o Brasil, isso poderá impedir as entidades autorizadas nacionais de realizarem o intercâmbio transfronteiriço de exemplares dessa obra em formato acessível a outra nação signatária? Caso a resposta seja “sim”, as entidades autorizadas nacionais só teriam a perder por terem o direito de realização do intercâmbio transfronteiriço limitado, direito este considerado um dos principais avanços do Tratado de Marraqueche, em especial para as bibliotecas, tradicionais gestoras de grandes acervos. (GUEDES; ADAMI; BARBOSA, 2020).

3.3 Formar e desenvolver coleções acessíveis em bibliotecas com o Tratado de Marraqueche

O Tratado de Marraqueche, contextualizando no âmbito das bibliotecas, reforça as cinco leis do indiano matemático Shiyali Ranga-

nathan, fundamentais para a Biblioteconomia, publicadas, em 1931, no livro de sua autoria intitulado: “*The five laws of Library Science*”.

Neste caso, a primeira lei (Os livros são para serem usados) está claramente contemplada no tratado quando este prioriza o princípio da não discriminação. Aqui as obras literárias e artísticas ou qualquer texto impresso são para serem usados independentemente do tipo de usuário, eliminando qualquer forma de discriminação contra as pessoas cegas, deficientes visuais e congêneres, priorizando a equidade no ambiente educativo, cultural e social do indivíduo mediante a disponibilização ampla de obras em forma acessível.

A segunda lei (Todo livro tem o seu leitor) está expressa no tratado, principalmente no art. 3º, que especifica os beneficiários: pessoas com deficiência visual, cegas ou que apresentem alguma dificuldade que as impossibilite de ter acesso a qualquer texto impresso, como, por exemplo, pessoas com tetraplegia, dislexia, autismo, doença de Parkinson, dentre outras. Aponta para a propagação, divulgação das obras literárias e artísticas ou qualquer texto impresso e para a sua difusão, podendo a biblioteca se antecipar modificando o suporte do documento de acordo com a limitação de acesso do usuário.

Isto porque a terceira lei (Todo leitor tem o seu livro) já concede à biblioteca o dever de conhecer bem os seus usuários, observando-os para poder preparar o acervo mediante suas necessidades. Nesta lei, aponta-se claramente para o uso do tratado, principalmente, quando os bibliotecários se veem impossibilitados de selecionar materiais informacionais acessíveis por escassez no mercado editorial.

O tratado contempla a quarta lei (Poupe o tempo do leitor) quando permite a biblioteca transpor para um formato acessível, sem autorização do autor ou editora, um texto impresso

que outrora era de difícil acesso a uma pessoa cega ou com outra limitação.

A quinta lei (Uma biblioteca é um organismo em crescimento) está evidenciada no tratado porque a Biblioteca é a instituição responsável pela seleção, aquisição, tratamento e disseminação da informação. Deve, também, controlar esse crescimento, verificar qual a necessidade do usuário, além de que informação está a ser usada, priorizando as exigências de atualização das coleções e previsão do crescimento mediante a perspectiva do usuário. Assim, o trabalho em rede para formação de acervo é um bom exemplo dessa biblioteca que cresce e que se movimenta de forma contínua.

Assim, com o Tratado de Marraqueche transforma os serviços de biblioteca na perspectiva da acessibilidade e inclusão de usuários com deficiência visual ou cega ou outra limitação para ter acesso ao texto impresso. Primeiramente, por eliminar os obstáculos relacionados às barreiras legais para criação e compartilhamento de obras em formato acessível, disponibilizando uma quantidade maior de material para leitura disponível para os usuários com limitação de acesso ao texto impresso.

Em segundo, outro benefício do tratado para a biblioteca diz respeito à economia de tempo, recursos financeiros e esforço, uma vez que as bibliotecas poderão fazer parte do intercâmbio transfronteiriço de exemplares em formato acessível entre uma região ou país ou países. As bibliotecas podem coordenar a produção de obras em formato acessível, evitando menos duplicação de esforços e a conversão de um mesmo livro várias vezes para o mesmo formato ou mesmo idioma em diferentes países. (COASTES, 2020).

Assim, qualquer biblioteca que forneça serviços sem fins lucrativos pode ser uma instituição autorizada, desde que atenda a usuários com dificuldade de ter acesso ao texto impresso. Porém, o tratado não impõe à biblioteca a obrigatoriedade de disponibi-

lizar material informacional no seu acervo, deixando explícito que a instituição interessada deverá recorrer ao reconhecimento como entidade autorizada. (COASTES, 2020).

Dessa forma, em consonância com o Guia, o tratado condiciona às bibliotecas facilitar o acesso de pessoas com deficiência a materiais informacionais acessíveis, que incluem livros, e-books, audiolivros, jornais, revistas científicas e partituras musicais, ilustrações e imagens relacionadas; além de obras disponibilizadas publicamente, como material em repositórios digitais e servidores de *preprints*, incluindo materiais audiovisuais, como um DVD multimídia, etc. (COASTES, 2020).

A biblioteca poderá transformar um material impresso, dependendo da limitação ou impedimento do usuário, para formatos acessíveis, como: braille, ampliação de letras e livros em formato de áudio; documentos em Word ou PDF que podem ser facilmente acessíveis; formatos digitais, como: livros em Sistema de Informações Digitais Acessíveis (DAISY) somente com áudio, ou livros DAISY com texto completo (texto destacado sincronizado com o áudio, podendo ser com narração humana ou voz sintetizada), EPUB3 (formato e-book com recursos de acessibilidade incorporados) e LKF (comumente usado em países de língua russa). Ou seja, pode fazer a adaptação necessária desde que cumpra com os objetivos do tratado. (COASTES, 2020).

4 CONCLUSÃO

Com base nas questões delineadas para o desenvolvimento deste estudo, a saber: por que da adoção do Tratado? Quais os impactos do Tratado nas instituições de fomento à informação, como as bibliotecas? E, a partir do objetivo traçado, que visa discutir a

acessibilidade informacional na biblioteca tomando por base o uso do Tratado de Marraqueche, observa-se a importância do referido tratado no âmbito nacional e internacional, no que se refere às conquistas alcançadas para garantir o acesso às obras acessíveis para as pessoas cegas, com deficiência visual ou outras dificuldades para aceder ao texto impresso.

Esse tratado prioriza a conscientização da sociedade sobre a necessidade de políticas públicas que beneficiem as pessoas com deficiência, favorecendo o seu acesso à educação e informação, mediante a disponibilização de materiais em formatos acessíveis. Tais ações viabilizam a sua integração educacional, social e cultural.

Desse modo, em conformidade com a temática em tela apresentada neste ensaio, assim como a legislação nacional e internacional em pauta, demonstraram-se não apenas as teorias existentes com base em estudos e pesquisas desenvolvidas ao longo dos séculos e últimas décadas, mas também a legislação que ampara todas as conquistas para que os cidadãos que possuam algum tipo de deficiência sejam respeitados e valorizados em todas as esferas da sociedade. Isso se reflete na visibilidade daqueles que sempre foram invisíveis, garantindo o seu direito de ir e vir em uma sociedade marcada por preconceitos, desigualdades e capacitismo.

REFERÊNCIAS

ALVES, J. R.. **O Tratado de Marraqueche e a exceção aos VIPs: harmonizando direitos humanos e propriedade intelectual para uma humanização dos direitos autorais.** 2018, p. 111-136. Disponível em: https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/15299/1/Jadgleison%20Rocha%20Alves_O%20Tratado%20de%20Marraqueche%20e%20a%20Exce%C3%A7%C3%A3o%20aos%20VIPs.pdf

C3%A3o%20aos%20Vips_Harmo%20-%20Jadgleison%20Rocha.pdf Acesso em: 9 jul. 2021.

AZEVEDO, Sônia Maria Lourenço de *et al.* Empatia: perfil da produção científica e medidas mais utilizadas em pesquisa. **Est. Inter. Psicol.** v. 9, n. 3, p. 3-23. 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2236-64072018000300002. Acesso em: 20 set. 2021.

BLATTMANN, U.; REIS, M. M. de O. Gestão de processos em bibliotecas. **RDBCI: Revista Digital de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, Campinas, SP, v. 2, n. 1, p. 1-17, 2004. DOI: 10.20396/rdbci.v1i2.2077. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/rdbci/article/view/2077>. Acesso em: 29 maio. 2022.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 08 out. 2021.

BRASIL. Decreto Legislativo nº 261, de 25 de outubro de 2015. Aprova o texto do Tratado de Marraqueche para facilitar o acesso a obras publicadas às pessoas cegas, com deficiência visual ou com outras dificuldades para ter acesso ao texto impresso. Disponível em: <http://legislacao.planalto.gov.br/legisla/legislacao.nsf/b110756561cd26fd03256ff500612662/6fc68aa50870660983257f09003d285b?OpenDocument>. Acesso em: 20 out. 2021

BRASIL. Decreto Legislativo nº 78, de 31 de outubro de 1974. Aprova o texto da Convenção que institui a Organização Mundial da Propriedade Intelectual, assinado em Estocolmo, a 14 de julho de 1967, e da Convenção de Paris para a Proteção da Propriedade Industrial, revista em Estocolmo, a 14 de julho de 1967. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decleg/1970-1979/>

decretolegislativo-78-31- outubro-1974-345478-convencao-1-pl.html. Acesso em: 20 out. 2021.

BRASIL. Lei nº 9.610, de 19 de fevereiro de 1998. Altera, atualiza e consolida a legislação sobre direitos autorais e dá outras providências. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decleg/1970-1979/decretolegislativo-78-31-outubro-1974-345478-convencao-1-pl.html>. Acesso em: 20 out. 2021.

BRASIL. Ministério da Cultura. Diretoria de Direitos Intelectuais. Reunião Regional da OMPI para países da América Latina sobre os Tratados de Beijing e Marraqueche. Disponível em: http://www.wipo.int/edocs/mdocs/copyright/es/ompi_da_sdo_14/ompi_da_sdo_14_ref_z_brazil.pdf. Acesso em: 20 out. 2021.

COASTE, Jessica *et al.* **Implementação do Tratado de Marraqueche para pessoas cegas, com deficiência visual ou com outras dificuldades para ter acesso ao texto impresso: um guia prático para bibliotecários.** São Paulo: FEBAB, 2020. Disponível em: <http://repositorio.febab.org.br/items/show/4608>. Acesso em: 20 set. 2021

COUTO, Walter Eler do *et al.* **Guia para bibliotecas: direitos autorais e acesso ao conhecimento, informação e cultura.** São Paulo: FEBAB/CBDA3, 2022. Disponível em: <http://repositorio.febab.org.br/items/show/6214>. Acesso em: 29 maio. 2022.

DINIZ, Isabel Cristina dos Santos; ALMEIDA, Ana Margarida; FURTADO, Cassia Cordeiro. Acessibilidade atitudinal como requisito de sustentabilidade para bibliotecas universitárias inclusivas no Brasil e em Portugal. *In: CONGRESSO BRASILEIRO DE BIBLIOTECONOMIA E DOCUMENTAÇÃO*, 28., 2019, Vitória. **Anais [...]**. Vitória: FEBAB, 2019. Disponível em: <https://portal.febab.org.br/anais/article/view/2148>. Acesso em: 20 set. 2021.

FAIRBANKS, Alexandre de Serpa Pinto. **O Tratado de Marraqueche, direitos fundamentais e as limitações dos direitos au-**

torais. 2016. Monografia. (Graduação em Direito) – Faculdade de Direito, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. 2016. 120 p. Disponível em: <https://itr.ufrjr.br/portal/wp-content/uploads/2017/10/t264.pdf> . Acesso em: 21 out. 2021.

FERREIRA, Sueli Mara Soares Pinto; SOUSA, Allan Rocha de; SOUSA, Clemilda dos Santos; GALVÃO, Michelle Silva; OLIVEIRA, Thiago Maciel Costa. **Por que devemos participar da consulta pública sobre o Tratado de Marraqueche no Brasil?** Webinar FEBAB, [S.L.], 2020. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=zU3UYtHBaUw&t=5589s>. Acesso em: 22 set. 2021.

GUEDES, Denyse Moreira; ADAMI, Fabíola Andrea Chofard; BARBOSA, Luciane Maria Molina. Lei Brasileira de Inclusão e o Tratado de Marraqueche: garantias de acessibilidade aos livros para as pessoas com deficiência visual. **Intr@ciência Revista Científica**, Guarujá (RJ), Ed. 19, 2020. Disponível em: https://uniesp.edu.br/sites/_biblioteca/revistas/20200522114927.pdf. Acesso em: 22 jul. 2021.

LORENTE, Ana Carolina; CARPENTIERI, Beatriz; FAVA, Mariana. Apenas 5% dos livros são adaptados para deficientes visuais: mercado ainda restrito é composto por braile, áudio, digital e fonte ampliada, para quem quase não enxerga. **Rudge Ramos Jornal Online**, [São Paulo], 28 out. 2014. Disponível em: <http://www.metodista.br/rroonline/noticias/educacao/2014/10/apenas-5-dos-livros-sao-adaptados-para-deficientes-visuais> Acesso em: 04 nov. 2021.

MACIEL, Alba Costa; MENDONÇA, Marília Alvarenga Rocha. **Bibliotecas como organizações**. Rio de Janeiro: Interciência; Niterói: Intertexto, 2006.

MAIOR, Aline Brito Souto. O Tratado de Marraqueche, o acesso à obras pelos deficientes visuais e as exceções aos direitos autorais.

PortalIntelectual.com.br, 1 jul. 2020. Disponível em: <https://www.portalintelectual.com.br/o-tratado-de-marraqueche-o-aceso-a-obras-pelos-deficientes-visuais-e-as-excecoes-aos-direitos-autorais/>. Acesso em: 21 out. 2021.

MAZZOTTA, Marcos José da Silveira; FAMÁ D'ANTINO, Maria Eloísa. Inclusão social de pessoas com deficiências e necessidades especiais: cultura, educação e lazer. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 377-389, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/mKFs9J9rSbZZ5hr65TFSs5H/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 01 jul. 2021.

MIRANDA, Ana Cláudia Carvalho de. Desenvolvimento de coleções em bibliotecas universitárias. **Revista Digital de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, Campinas, v. 4, n. 2, p. 1-19, jan./jun. 2007. Disponível em: <http://www.sbu.unicamp.br/seer/ojs/index.php/rbci/article/view/367/246>. Acesso em: 10 mar. 2021.

OMPI. Convenção que institui a Organização Mundial da Propriedade Intelectual. Estocolmo, 1979. Disponível em: https://www.wipo.int/edocs/pubdocs/pt/wipo_pub_250.pdf. Acesso em: 22 set. 2021.

PETERKE, Sven (coord.). **Manual prático de Direitos Humanos Internacionais**. Brasília: Escola Superior do Ministério Público da União, 2009. 374 p. Disponível em: https://www.ufrgs.br/cedop/wp-content/uploads/2014/04/Manual_Pratico_Direitos_Humanos_Internacionais-1.pdf. Acesso em: 22 set. 2021.

POR QUE devemos participar da consulta pública sobre o Tratado de Marraqueche no Brasil? Palestrante: Sueli Mara Soares Pinto Ferreira, Allan Rocha de Souza, Clemilda dos Santos Sousa, Michelle Silva Galvão, Thiago Maciel Costa Oliveira. São Paulo: FEBAB, 2020. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=zU3UYtHBaUw&t=5589s>. Acesso em: 20 set. 2021.

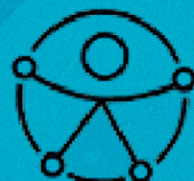
ROCHA, Áquila Andrade; BARBOSA, Jéssica Clara da Silva. O uso social do corpo, a busca do corpo perfeito para integração na sociedade. **EFDeportes.com, Revista Digital**. Buenos Aires, Año 18, n. 180, Mayo, 2013. Disponível em: <http://www.efdeportes.com/>. Acesso em: 20 out. 2021.

SANTA ANNA, J. Referenciais teóricos sobre a temática “gestão de bibliotecas”: uma investigação na literatura em face da base de periódicos em ciência da informação (BRAPCI). **RDBCI: Revista Digital de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, Campinas, SP, v. 16, n. 1, p. 78-103, 2017. DOI: 10.20396/rdbci.v16i1.8641750. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/rdbci/article/view/8641750>. Acesso em: 17 out. 2021.

Capítulo VI

CONCEPÇÃO, DESIGN E DESENVOLVIMENTO DE UM GAMEBOOK PARA ALUNOS COM DISLEXIA

Jailma Bulhões Campos



1 PRESS START

Dislexia de desenvolvimento é uma condição neurobiológica com a qual indivíduos com capacidade intelectual adequada apresentam dificuldades com a aquisição da leitura. (ASSOCIAÇÃO INTERNACIONAL DE DISLEXIA, 2002). Esse distúrbio é classificado como uma dificuldade específica de aprendizagem (LYON; SHAYWITZ; SHAYWITZ, 2003; PIERANGELO; GIULIANI, 2006) e caracterizado como duradouro, pois permanece ao longo da vida do indivíduo. (RIZZATO, 2015). Portanto, adolescentes e adultos diagnosticados com dislexia ainda experenciam dificuldades com leitura e compreensão textual.

Nesse sentido, é relevante focar em processos de aprendizagem inclusivos projetados para a valorização da motivação e do engajamento do aluno com dificuldades disléxicas. O uso de estratégias pedagógicas direcionadas para os letramentos e também para o fortalecimento socioemocional (CASSERLY, 2012; RIDDICK, 1996) é recomendado para aumentar o interesse e o envolvimento do aluno com dislexia. (GOOCH; VASALOU; BENTON; KHALED, 2016). Estratégias de aprendizagem ativa, em que o aprendiz figura como centro do processo pedagógico, tal como a gamificação, que se constitui como uma metodologia de integração de mecanismos de jogos a contextos de não jogo (DETERDING; DIXON; KHALED; NACKE, 2011; ZICHERMANN; CUNNINGHAM, 2011), são vistas como abordagens didáticas de grande potencial educacional. (KAPP; BLAIR; MESCH, 2014; KARIMI; NICKPAYAM, 2017; KIM; SONG; LOCKEE; BURTON, 2018).

Compreendendo que a gamificação pode contribuir para uma aprendizagem significativa de aprendentes com dislexia, neste texto apresentamos um recorte de um estudo de doutorado intitula-

do “Gamificação no suporte à aprendizagem de leitura: motivação e envolvimento de alunos com dislexia de escolas brasileiras”, no qual são apresentados o processo metodológico e os resultados de investigação de estudo envolvendo concepção, criação e testagem de uma ferramenta gamificada criada para funcionar como suporte de aprendizagem de leitura de alunos com dislexia de desenvolvimento. O estudo, inspirado no *Design Thinking*, uma abordagem centrada no humano para a definição de solução de problemas (CARROL, 2014), foi desenvolvido em quatro fases principais, quais sejam: (i) imersão e exploração do contexto educacional de atendimento de alunos com dislexia de duas escolas públicas na cidade de Belém-PA; (ii) análise e síntese dos dados obtidos na primeira fase; (iii) fase de ideação da ferramenta gamificada; e (iv) prototipagem iterativa, de criação, testagem e avaliação do recurso gamificado.

Trata-se de um estudo que apresenta a criação de uma ferramenta que busca promover motivação e engajamento no processo de leitura, tendo em vista que esses dois conceitos são centrais no trabalho com alunos com dislexia. (GOOCH et al., 2016). Dessa forma, destacamos os mecanismos de game integrados a uma narrativa, resultando em um gamebook, intitulado *Piazinho em uma aventura com seres fantásticos da Amazônia*, e as implicações pedagógicas do uso desse recurso para motivar e estimular o engajamento dos alunos com dificuldades disléxicas na leitura.

Como principais implicações pedagógicas, este trabalho está mais relacionado a demonstrar as evidências identificadas de como os mecanismos de gamificação – realização de desafios, interação com cenários, progresso e recompensa, feedback situacional e efetivo, além de narrativa que enfatiza aspectos culturais locais – podem tornar a experiência de aprendizagem mais engajadora para o público-alvo deste trabalho. Além de enfatizar como a pluralização de ferramentas e materiais pedagógicos que combinem estímulos

multissensoriais pode criar oportunidade de leitura mais imersiva, possibilitando o desenvolvimento de habilidades cognitivas e emocionais. É nesse sentido que a gamificação, estratégia também focada no aspecto emocional dos sujeitos envolvidos (ALEXIOU; SCHIPPERS, 2018), pode ser efetiva no processo de aprendizagem leitora de alunos com dislexia.

2 A GAMIFICAÇÃO NA LEITURA

Concordamos prontamente que a leitura tem grande importância na formação cidadã dos indivíduos, por isso um dos grandes objetivos da escola é formar leitores competentes. Embora compreendamos essa relevância para o desenvolvimento da competência letrada, é sabido que um dos grandes desafios que a escola enfrenta é o baixo envolvimento de crianças e jovens em experiências de leitura. Uma vez que a motivação age no centro das ações humanas e não se desenvolve de forma injuntiva, reconhecemos que a leitura, quando atividade imposta e pouco ou nada desenvolvida fora dos muros da escola, certamente não estimula interesse dos alunos.

A leitura, como atividade cognitiva complexa por excelência (KLEIMAN, 2002), demanda a mobilização de um vasto conjunto de conhecimentos – linguísticos, enciclopédicos e textuais (KLEIMAN, 2002; KOCH; ELIAS, 2011) – na e para a construção de sentidos. Portanto, a leitura se desenvolve como processo interativo de compreensão e interpretação entre leitores e textos. Para Solé (1998, p. 23), “para lermos, necessitamos, simultaneamente, manejar com destreza as habilidades de decodificação e aportar ao texto nossos objetivos, ideias e experiências prévias [...]”. A leitura é, como postulou Freire (2005, p. 14), sobretudo, “aprender a ler o mundo,

compreender o seu contexto, não numa manipulação mecânica de palavras, mas numa relação dinâmica que vincula linguagem e realidade”.

Sobre a conceitualização da leitura, Klein (2013) postula que os sentidos não são intrínsecos a um texto, porém recriação do leitor enquanto se debruça sobre um texto. Leffa (1999) afirma que a leitura não se trata de uma habilidade individual, mas de um desempenho social no qual os sentidos pertencem ao domínio da interação enunciativa em que no ato de ler um texto ocorre. No diálogo com esses autores, Soares (2000, p. 18) afasta compreensões equivocadas da leitura como ato solitário ao expressar que se trata de “interação verbal [...] entre: o leitor, seu universo, seu lugar na estrutura social, suas relações com o mundo e com os outros; o autor, seu universo, seu lugar na estrutura social, suas relações com o mundo e os outros”. Essas perspectivas nos ajudam a compreender, como professores de língua e linguagens, a leitura resultante de uma interação entre leitor e autor, por meio do texto. Portanto, como uma atividade dinâmica e social criadora de significado. (NUNES, 2000).

A partir do exposto, compreendemos a importância da discussão sobre a conceitualização de leitura para professores da educação básica, afinal, é a partir da compreensão da natureza dessa atividade que se constrói o papel que ela ocupa no currículo e nas práticas metodológicas adotadas para ensiná-la. Ao compreender a leitura como movimento interativo, a escola passa a promover um uso significativo do texto para um aluno que precisa assumir um papel ativo nesse encontro dialógico, a fim de apreender as realidades e os acontecimentos que o rodeiam.

É necessário, portanto, propiciar a aprendizagem da leitura que, mesmo requerendo procedimentos internos ao sujeito, deve ser trabalhada a partir de um processo de ensino-aprendizagem estru-

turado. Como missão desse processo, deve figurar um trabalho que contribua para o reconhecimento da leitura como ferramenta de emancipação e a compreensão de sua importância como estímulo à participação social efetiva e significativa. Ao criar oportunidades de explorar o potencial crítico dos alunos, tem-se como implicações a formação de leitores competentes na compreensão dos diferentes textos que circulam socialmente.

O trabalho didático-pedagógico com a leitura precisa ser orientado para os vários aspectos que envolvam o ato de ler, como as estratégias que abrangem da decodificação à compreensão leitora e o sentido emocional, que se relaciona ao prazer de convivência com a leitura. Nesse sentido, para uma aprendizagem significativa, é preciso compreender a importância da motivação para a leitura, a qual pode ser movida pela oferta de processos metodológicos em que se promova uma vivência diversificada com textos de diferentes gêneros, enfatizando também a leitura das múltiplas linguagens, inclusive integradas entre si – como ocorre nos textos multissemióticos. O contato com essa multiplicidade de linguagens possibilita ampliar o interesse dos aprendentes nos diferentes gêneros de texto e formas de criar sentidos.

Assim, sendo a escola um espaço de sistematização de aprendizagem da leitura, entendemos, enquanto agentes de formação, a necessidade de criar processos metodológicos para ampliar a experiência com os diversos textos e contribuir para o desenvolvimento satisfatório da competência leitora. Com uma maior exigência em relação às competências de leitura e escrita devido aos avanços tecnológicos na sociedade contemporânea (BORTONI-RICARDO, 2008), é importante construir situações de aprendizagem que aproximem a leitura das mídias digitais.

Em se tratando de mídias digitais, a aproximação com o universo do jogo digital pode contribuir para o desenvolvimento de

aspectos cognitivos e emocionais ligados ao ato da leitura. A esse respeito, a expressão “gamificação da leitura” relaciona-se ao uso de uma estratégia didático-pedagógica que pode promover aprendizagem ativa dos aspectos da atividade leitora.

Por gamificação, compreendemos a integração de elementos/mecanismos de jogos (KAPP, 2013; ZICHERMMAN; CUNNINGHAN, 2011) a processos pedagógicos de não jogo. Ou seja, o objetivo de usar gamificação significa criar sistemas ou modelos a partir da lógica dos games, a fim de promover a motivação e o envolvimento de aprendentes em ações estruturadas de ensino e aprendizagem de temas e conteúdos diversos. No que diz respeito aos construtos motivação e engajamento, a literatura sobre gamificação reforça que as mecânicas e dinâmicas dos jogos podem gerar intenso envolvimento dos indivíduos com consequentes emoções e experiências de aprendizagem positivas. (MCGONIAL, 2012).

Gamificar a leitura trata-se de uma prática que deve envolver atividades de empatia para conhecer as necessidades e dificuldades dos alunos, haja vista que a personalização é um aspecto vantajoso nesse tipo de trabalho, para assim fornecer informações importantes e suficientes para o planejamento pedagógico do sistema ou da atividade gamificada. O trabalho de escuta ativa tem grande potencialidade para a estruturação de uma prática que de fato faça sentido para os alunos, tendo em vista seus interesses, perfis e motivações.

Considerando o uso dos elementos de jogos para diferentes temáticas em sala de aula, é possível desenvolver uma prática de ensino e aprendizagem que envolva desafios, aprendizagem por metas e sensação de progresso. O ato da leitura pode tornar-se, assim, prazeroso e significativo por ajudar o aluno a desenvolver consciência sobre seu próprio desenvolvimento como leitor.

Com esse tipo de cenário, e compreendendo que a leitura deve ser motivada (KLEIMAN, 2010), as razões pedagógicas po-

dem direcionar um trabalho autônomo a partir de propostas mais individualizadas ou colaborativas, nas quais os aprendentes são protagonistas de seu próprio aprendizado e desenvolvem habilidades socioemocionais. Nessa perspectiva, pode-se conduzir um processo de “ler-compreender-aprender”, que envolve os diversos aspectos da atividade de leitura, a saber: decodificação e uso de estratégias cognitivas e metacognitivas para uma leitura fluente.

3 GAMIFICAÇÃO PARA DISLEXIA

Videogames, jogos de tabuleiro ou outros tipos de jogos são considerados importantes no processo de aprendizagem de alunos com dislexia, pois eles podem contribuir para o desenvolvimento das competências de leitura. (MARQUES, 2014). Por isso, encontramos vários estudos sobre uso de jogos usados em práticas pedagógicas para auxiliar crianças e adolescentes a superarem suas dificuldades causadas pela dislexia.

Na literatura, são reveladas algumas contribuições para os alunos com dislexia, como melhorias na capacidade de atenção e precisão de leitura por meio do uso de videogames de ação (FRANCESCHINI et al., 2015), eficácia na compreensão das correspondências grafema-fonema, nas habilidades de decodificação e melhorias na leitura de crianças com dislexia do segundo ano fundamental. (RONIMUS; EKLUND; PESU; LYYTINEN, 2019). Ademais, destacamos os jogos sérios projetados e testados com o objetivo de detectar dislexia em crianças na fase da pré-leitura (GAGGI et al., 2012); um aplicativo de jogo com exercícios de palavras para crianças com dislexia (RELLO; BAYARRI; GORRIZ, 2012); a testagem de um jogo baseado na web (DyTECTIVE) usado para detecção de dislexia (RELLO et al, 2016); e o design de um jogo (DysegGixia),

que ajuda na compreensão de exercícios de palavras em espanhol. (RELLO *et al.*, 2012).

No que diz respeito à gamificação, que não se trata de um jogo completo (ZICHERMMAN; CUNNINGHAN, 2011), há poucos estudos focados no uso de propriedades de game em sistemas de aprendizagem para aprendentes com dislexia. Destacamos os estudos de Gooch, Vasalou e Benton (2015) e Gooch *et al.* (2016), nos quais foi conduzido um trabalho, por meio da Plataforma ClassDojo, com crianças com dislexia. Os principais resultados do experimento mostram que a gamificação pode ampliar a motivação dos alunos, principalmente quando há uso pedagógico criativo. Saputra (2015) verificou, a partir da implementação de um modelo gamificado intitulado Lexipal, no qual foram incorporados elementos de game, como níveis, recompensas, metas claras e objetivos, melhor engajamento dos alunos com dislexia. Também Rello *et al.* (2016) implementaram um teste gamificado online que possibilitou averiguar riscos de dificuldades disléxicas em crianças espanholas. Em um estudo recente, Dymora e Niemec (2019) apresentaram os resultados vantajosos do uso de um aplicativo gamificado em linguagem Java para ajudar na aprendizagem de ortografia e soletração de alunos com dislexia.

Tendo em vista as contribuições desses estudos, apontamos duas razões para o uso de gamificação na aprendizagem de alunos com dislexia. A primeira delas versa sobre a desmotivação comum de pessoas com dificuldades disléxicas nas atividades escolares. (CARVALHAIS, 2010; GOOCH *et al.*, 2015, 2016). Assim, a gamificação, ancorada a bases teóricas de motivação – extrínseca e intrínseca (ZICHERMMAN; CUNNINGHAN, 2011), ao ser explorada pedagogicamente, pode contribuir para a promoção de motivação e engajamento dos aprendentes em práticas de leitura. Como segunda razão, defendemos que as atividades ou ferramentas

gamificadas devem também ter como objetivo o desenvolvimento cognitivo no ambiente da educação especial, a fim de melhorar o envolvimento dos alunos na aprendizagem da leitura (SAPUTRA, 2015) e permitir que leiam com mais rapidez e eficiência. (FRANCESCHINI *et al.*, 2015).

4 DESIGN FOCADO NO ALUNO

Considerando a importância de focar em processos de aprendizagem inclusivos, projetamos e criamos um objeto gamificado especificamente relacionado às dificuldades e repertórios de necessidades de dois alunos com dislexia, participantes de nosso trabalho de pesquisa. Assim, construímos uma experiência de design imersivo usando o *Design Thinking* (DT), uma abordagem não linear usada para definir novas soluções para resolver problemas. (CARROL, 2014). Trata-se de uma abordagem inovadora centrada no humano, que possibilita o desenvolvimento de objetos e soluções que integrem as necessidades das pessoas. (BROWN, 2017).

O design focado na DT é caracteristicamente iterativo, pois se trata de um processo fundamentalmente exploratório no qual são encontrados resultados inesperados. Dessa forma, com a iteração, novas descobertas e insights podem ser integrados ao projeto nos momentos de redefinição e realinhamento. Além disso, a DT é fundamentada nos conceitos de *empatia*, o que significa dizer que é preciso priorizar as necessidades dos indivíduos para criar soluções relevantes para as pessoas (GASPARINI, 2015), e no entendimento de que as pessoas são a fonte de inspiração para a criação de produtos, dentre eles soluções pedagógicas.

Tendo em vista tratar-se de uma abordagem construtivista (SCHEER; NOWESKI; MEINEL, 2012), no campo educacio-

nal, pensar como um designer implica usar diferentes habilidades para concepção, design e criação de sistemas e soluções pedagógicas. (WATSON, 2015). Portanto, este trabalho desenvolveu-se em um processo estratégico de design focado na promoção de engajamento, motivação e aprendizagem de alunos com dislexia. A figura 01 ilustra o processo de estudo:

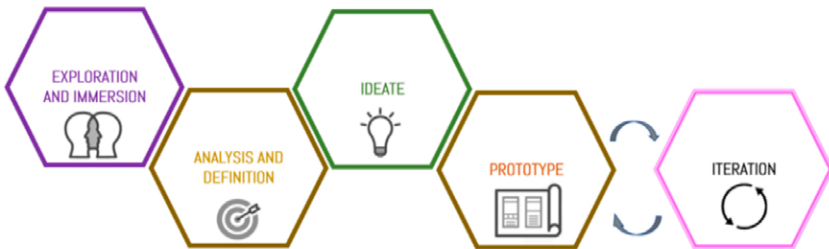


Figura 01 – Processo de desenvolvimento do estudo

Fonte: CAMPOS, 2020

4.1 Exploração e imersão (Exploration and imersion)

Nesta primeira etapa, mergulhamos nas experiências escolares dos alunos, a fim de explorar e conhecer suas dificuldades de leitura devido à dislexia e a necessidades pedagógicas. A imersão foi feita a partir de observação participante, com aplicação de entrevistas, atividades didáticas e conversas tematizadas. A escuta ativa foi um exercício constante, ajudando-nos a, no final de seis meses de trabalho, criar os perfis dos dois participantes, como mostram as figuras 02 e 03:

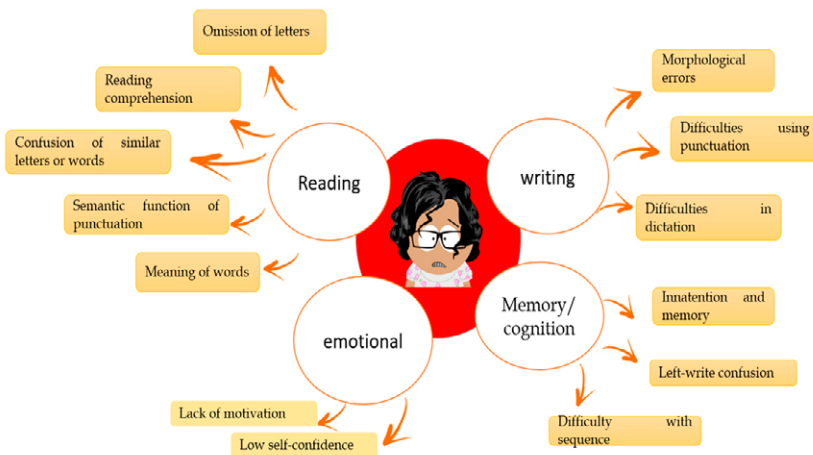


Figura 02 – Perfil da aluna 01

Fonte: Os autores

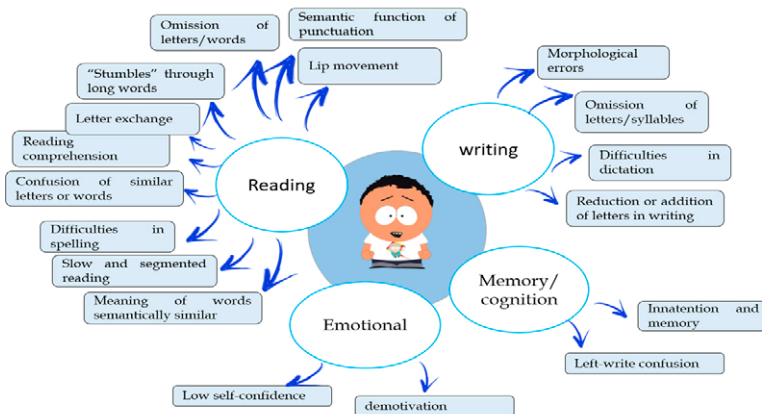


Figura 03 – Perfil do aluno 02

Fonte: Os autores

Esta etapa deu-nos a oportunidade de realizar práticas de empatia, na qual nos centramos nos alunos e buscamos ouvir sem interromper, refletir sobre os repertórios e desenvolver capacidade

de perceber diferenças, motivações, expectativas e necessidades dos participantes. As figuras 02 e 03 representam mapas de empatia, que capturam nosso objetivo inicial de melhorar nossa compreensão e empatia com os alunos para, assim, sintetizar o dizer, o pensar, o ouvir e o fazer dos aprendentes na ambiência educacional.

4.2 *Análise e definição (Analysis and definition)*

Após a primeira etapa de imersão e exploração, procedemos a um período de dedicação à análise e ao cruzamento de todos os dados coletados. Nesta etapa de compreensão das informações aprendidas com e dos alunos participantes, foi possível definir um desafio de design focado em propriedades de game:

DESAFIO DE DESIGN

Desenvolver objeto de aprendizagem que contemple o uso de narrativa com recurso à gamificação.

Portanto, ao entender que a gamificação tem a ver com processos e não apenas com resultados, decidimos focar no desenvolvimento de um objeto de aprendizagem ao qual fossem incorporadas estratégias de game com o intuito de contribuir para: (i) o engajamento dos alunos em um processo gamificado para que pudessem ampliar sua consciência sobre suas próprias dificuldades de leitura; e (ii) a motivação dos alunos para lidar com suas dificuldades de leitura ao utilizarem um objeto gamificado.

4.3 *Ideação (Ideate)*

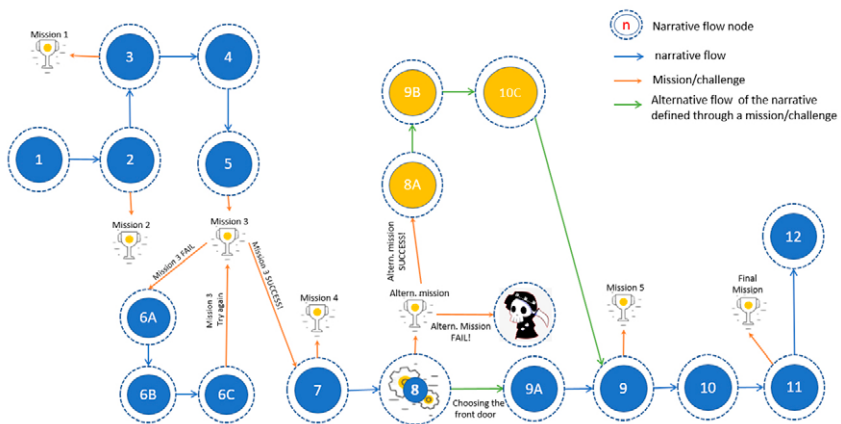
Ideação significa o ato de idear, isto é, de conceber e coletar ideias para a criação de uma solução ou um objeto pedagógico. Por-

tanto, trata-se de uma oportunidade para ser criativo e imaginativo (CARROL, 2010), autêntico e inovador. A ideação é uma prática-chave para expandir ideias de todos os participantes envolvidos em um projeto. Nesse sentido, esta pesquisa foi focada em uma experiência de ideação em que contemplamos um trabalho colaborativo entre pesquisadora, alunos e professores em reuniões de cocriação.

As sessões de cocriação forneceram informações relevantes sobre o perfil dos alunos e seus interesses em jogos e elementos de jogos e, conseqüentemente, definiram seus perfis como exploradores e realizadores. (ALVES, 2014). Além disso, evocaram o conhecimento prévio dos aprendentes sobre os elementos da narrativa (tempo, lugar, personagens, cenário...) e características do jogo.

A etapa foi sobre projetar concentrando-se nos alunos, gerando ideias e determinando as características corretas do objeto gamificado, como tipo de ferramenta e estrutura do objeto. Foi, então, definida a criação de uma narrativa gamificada, em formato gamebook, com a estrutura ilustrada na figura 04:

Figura 04 – Estrutura da narrativa gamificada



Fonte: Os autores

Na figura 04, observamos que cada círculo azul representa uma cena da narrativa, bem como os círculos na cor laranja demonstram caminho para cenas alternativas na jornada.

A narrativa foi intitulada *Piazinho em uma aventura com seres fantásticos da Amazônia* e apresenta o personagem Piazinho, um garotinho que vive em uma vila no interior da Amazônia Paraense. Esse personagem percorre um cenário povoado de seres fantásticos das lendas amazônicas – Matinta Perera, Boitatá, Mãe-d'água e Fogo do Campo – e vive com alguns amigos uma grande aventura cheia de desafios. Conforme o planejado, os alunos com dislexia podem participar de forma mais ativa na leitura ao ajudar Piazinho a cumprir suas missões para que possam progredir na jornada com desbloqueamento das cenas.

Após a definição da estrutura e da narrativa, desenvolvemos um framework inspirado em Werbach e Hunter (2012), conforme a figura 05:

Figura 05 – Framework



Fonte: Os autores

Este framework fundamenta-se em seis atividades principais para a criação da narrativa gamificada:

1. **(Define)** Definição dos objetivos de aprendizagem;
2. **(Delineate)** Definição das habilidades, competências e conhecimentos esperados como resultados;
3. **(Describe)** Descrição dos participantes, conforme perfis definidos na primeira etapa de trabalho (figuras 02 e 03);
4. **(Devise)** Elaboração dos ciclos de atividades, que possibilitou a definição dos ciclos de engajamento e as escadas de progressão, conforme vemos na figura 06

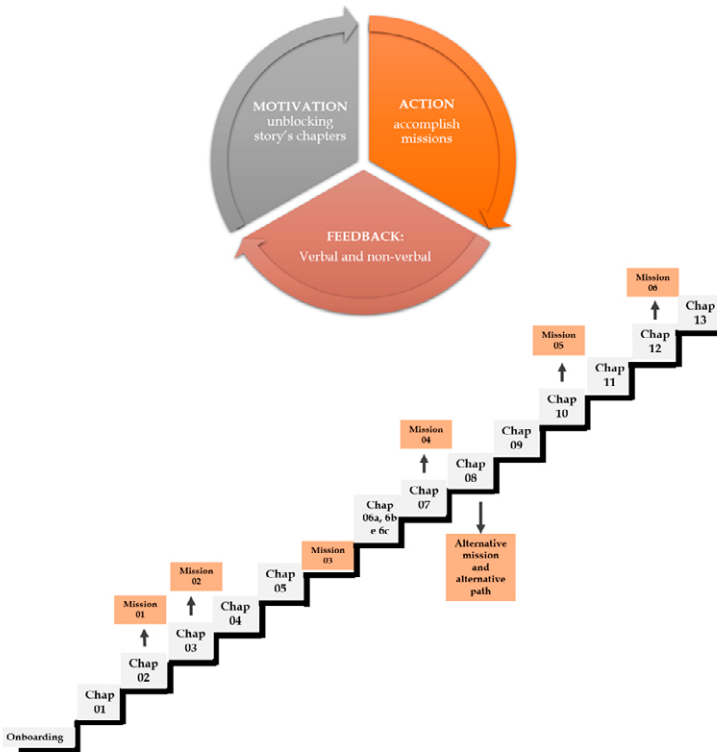


Figura 06 – Ciclo de engajamento das ações e escada de progressão

5. (**Don't forget the fun**) Inclusão de itens para promoção de diversão (coleção de badges, exibição de progresso, que ajuda o aluno a se manter engajado, criação de desafios, uso de recompensas, como pontos e badges, e feedback constante);
6. (**Deploy**) Implementação, com destaque ao (i) design de incorporação de elementos de game (narrativa fantástica, objetos claros, restrição de tempo, missões, feedback, recompensas (pontos e badges), níveis e progressão e coleção de badges); (ii) definição de ferramentas para prototipagem analógica e digital; e (iii) recursos para promoção da motivação (intrínseca e extrínseca).

Nesta experiência, a ideação, como gesto didático, foi vista como ação para desenvolver a competência criativa e criar movimentos de (re)significação, nos quais os aprendentes possam ser incentivados a desenvolver habilidades ligadas a dois processos. O primeiro diz respeito a habilidades metacognitivas, como aprender a pensar e a definir estratégias para solucionar problemas, e o segundo à produção de algum recurso/objeto/solução, visto que ser criativo está relacionado ao *agir sobre as ideias levantadas/pensadas*.

Nessa perspectiva, como uma pesquisa educacional no contexto da educação especial, este trabalho deu ênfase ao processo criativo ao proporcionar participação e colaboração dos alunos com dislexia para a criação de um objeto gamificado para apoiar a leitura. Ao dar sugestões/ideias de elaboração e refinamento para o desenvolvimento e, posteriormente, para a reelaboração do objeto, os participantes demonstraram seu engajamento no processo criativo.

Esta experiência destacou a valorização de um trabalho voltado para a resolução de problemas ao desafiar os aprendentes com dificuldades específicas de aprendizagem a participarem do proces-

so de forma colaborativa, além de reafirmar a importância de uma pedagogia centrada no aluno (SCHEER et al, 2012) para o fortalecimento da cultura da criação em sala de aula.

4.4 Iteração na prototipagem

Esta etapa de trabalho foi caracteristicamente iterativa, ou seja, tratou-se de um processo em que se deu repetição de testagem após refinamento do objeto gamificado. A primeira prototipagem foi desenvolvida com uso de recursos analógicos e digitais em um processo de *consolidação* (criação do protótipo), *teste-piloto* com um aluno com dislexia não participante do projeto, *validação de instrumentos de recolha de dados* (validação de escalas), *testagem do protótipo* com os alunos e os professores participantes da pesquisa e *avaliação* desses sujeitos (feita por meio das escalas de avaliação).

Conforme apontado por Brown (2017), esse tipo de processo usa tentativa e erro para produzir as melhores soluções. (WATSON, 2015). Portanto, considerando os dados fornecidos no teste da versão analógica, ou seja, o feedback dos participantes, alguns aspectos relacionados com o conteúdo da missão e o design de ferramentas gamificadas foram redefinidos, de acordo com as necessidades/habilidades dos alunos. Esta ação iterativa permitiu a redefinição do protótipo inicial, resultando, assim, na criação de uma versão digital.

O protótipo digital foi desenvolvido em um processo de *Consolidação* (criação do gamebook digital), *testagem* (novamente com a participação de alunos e professores participantes da pesquisa) e *avaliação* (com uso das escalas já validadas e de entrevista aberta).

A figura 07 demonstra imagens dos materiais criados nas duas prototipagens:

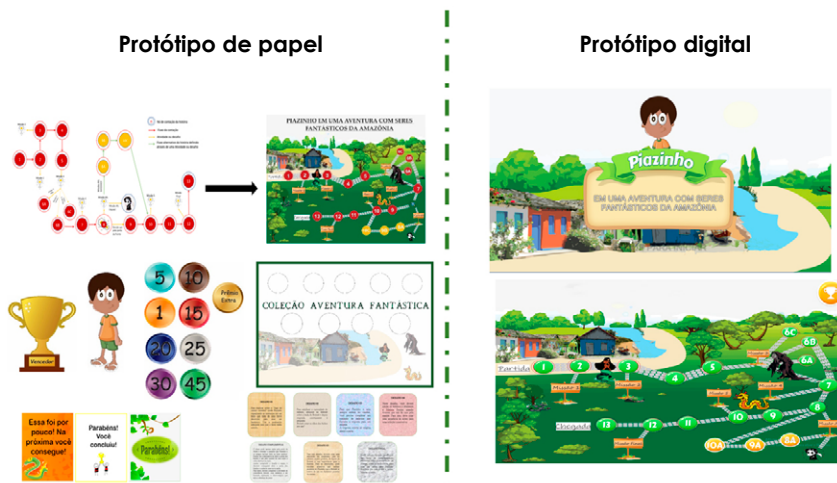


Figura 07 – Ilustrações dos materiais criados na prototipagem iterativa

Na figura 07, podem-se visualizar elementos de jogos, como prêmio, avatar, badges com pontuação, cards de feedback, quadro de coleção da aventura e cartões de desafios que foram impressos para serem manipulados na testagem. Já na prototipagem digital, destacam-se a página inicial do gamebook animado e o mapa da jornada, a partir da qual todas as cenas da narrativa, bem como os desafios, são acessadas. Todo o processo de prototipagem foi registrado em diário de pesquisa. Também, os testes foram gravados em vídeo, e as cenas transcritas e descritas no processo de análise.

A prototipagem e a testagem do gamebook em um formato iterativo, além de proverem muitos resultados importantes sobre aspectos emocionais e cognitivos, conforme apresentado em Campos (2020), também revelaram dois aspectos importantes sobre o design de investigação apoiado na DT desenvolvido neste trabalho investigativo – o *feedback* e a *iteração*.

Feedback “is conceptualized as information provided by an agent (e.g. teacher, peer, book, parent...) regarding aspects of one’s

performance or understanding.”¹ (HATTIE; TIMPERLEY, 2007, p. 81). Ou seja, o feedback é uma consequência da performance de um indivíduo. Na prática pedagógica, trata-se de retroalimentar e “encorajar” os alunos em uma atividade didática. Portanto, o feedback assume um papel importante no processo educacional por causa de suas contribuições para o desenvolvimento contínuo dos alunos em ambiente educacional.

Na experiência de design desenvolvida, o feedback, coletado por meio de questionários baseados em escalas², foi importante porque revelou que as perspectivas dos participantes sobre os protótipos (versão analógica e digital) do gamebook no processo iterativo de design e criação foram cruciais para a identificação do que funcionava ou não e, assim, possibilitar a redefinição.

O feedback é um elemento extremamente importante para a prática de iteração, pois representa contínuo aprimoramento de um produto, ideia ou conceito. No caso deste trabalho, o feedback dos participantes forneceu contribuições para o design de jogos, a estrutura narrativa e a adaptabilidade dos desafios. Além disso, os educadores expressaram opiniões positivas sobre o mérito do gamebook no que diz respeito aos domínios: pedagógico, de conteúdo, estrutural e de valores e atitudes.

Todo o processo de desenvolvimento do estudo nos deu a oportunidade de definir um problema, gerar ideias em colaboração com alunos e professores, e produzir versões de um objeto e testá-las com os participantes. Aprendemos com a iteração, pois conseguimos fazer melhorias baseando-nos no feedback. Em suma, por

1 O feedback é conceituado como informação dada por um agente (exemplo: professor, colega, livro, pais...) a respeito de alguns aspectos da compreensão ou performance de um indivíduo (Tradução nossa).

2 Não é objetivo deste texto apresentar os resultados das testagens feitas com o Gamebook, mas discorrer sobre a experiência do design desenvolvido.

meio da iteração, pudemos entender, explorar e moldar o gamebook para obter a melhor versão dele.

5 IMPLICAÇÕES PEDAGÓGICAS³

Tendo em vista a concepção, o desenho e o desenvolvimento do gamebook, podemos destacar implicações derivadas desse processo como prática pedagógica, a partir do entendimento da necessidade de criar condições apropriadas de ensino-aprendizagem para educandos com dislexia. (DÉMONET; TAYLOR; CHAIX, 2004). Nesse sentido, os resultados do trabalho realizado contribuíram para fortalecer a percepção sobre a centralidade de um atendimento individualizado (CORREIA, 2011), no qual haja ferramentas e estratégias pensadas e direcionadas para esse público-alvo.

Dialogando com Ianhez e Nico (2002), para quem o professor precisa compreender as necessidades dos alunos com dislexia individualmente, a jornada metodológica percorrida possibilitou aproximação com cada participante a partir de atividades de empatia. A empatia é aqui percebida tal como postula Formiga (2012, p. 2): “[...] a potencialidade de pensar e elaborar um apoio, social ou afetivo, ao outro, de ser, estar e ter uma cumplicidade com a situação do outro”. A partir do que foi mencionado, entendemos que empatia nos ensina sobre *outrar-se*, ou seja, resgatar a capacidade de entrar na experiência do outro. Como gesto pedagógico, orienta para a potencialização do agir e do sentir, permitindo-nos compreender as singularidades do universo do aluno com dificuldades específicas de aprendizagem e acompanhar seu processo formativo.

3 Para conhecer os resultados da investigação mencionada neste texto, consulte: <https://ria.ua.pt/handle/10773/29802>

Nesse sentido, a inclusão de uma etapa inicial de descobertas, a partir da ativa escuta dos aprendentes em atividades variadas, garantiu o sucesso em nortear os procedimentos seguintes no processo de investigação desenvolvido, pois aumentou a chance de conceber e criar um objeto de aprendizagem de acordo com as necessidades e dificuldades dos alunos. Ademais, a própria percepção dos aprendentes sobre um processo focado neles contribuiu para o fortalecimento da autoconsciência das próprias dificuldades disléxicas e a construção de autoconfiança para lidar com/superar essas dificuldades.

Os benefícios do trabalho com práticas empáticas, sobretudo, apontam para contribuições diretas para a atuação docente, como *aprender a ouvir*, visto que demonstrar interesse pelo aluno com dislexia aumenta o engajamento dele nas atividades de aprendizagem estruturadas e conduzidas. E, como consequência, *priorizar a compreensão* e não interpretações errôneas (e julgamentos) acerca da situação do aprendente, o que ajuda o profissional a focar tanto em aspectos de aprendizagem cognitivos quanto socioemocionais.

A necessidade de atividades diversificadas que promovam a experiência multissensorial (SILVA, 2004) também foi contemplada nessa experiência em dois aspectos que se complementam. O primeiro respeita à combinação de multissemioses na criação do objeto, com uso de sons, imagens dinâmicas e estáticas, texto escrito e oralidade para aprofundar o *poder semiótico* (RIBEIRO, 2021) na atividade de leitura dos alunos com dislexia. O segundo concentra-se nos sentidos como audição, visão e controle tátil de ações a partir da manipulação do gamebook, para estimular a conexão dos alunos com a leitura. Os resultados evidenciados, inclusive, apontam positivamente para o aumento do engajamento e do interesse dos aprendentes ao receberem estímulos nessa experiência.

Acreditamos que este tipo de preocupação com o estímulo multissensorial, ou seja, com o emprego de mais de um sentido para

aprender algo, torna a experiência mais pluralizada por considerar diferentes tipos de aprendizagem e ajudar os educandos a estabelecerem conexões mais fortes com as informações dadas em uma narrativa. Dessa forma, nossa intencionalidade pedagógica de destacar a importância do trabalho multissensorial para a leitura com ferramentas de gamificação permitiu a construção de uma experiência de leitura imersiva.

Como terceira implicação pedagógica, destacamos a contribuição para a variabilidade e a flexibilidade de ensino com a pluralização de recursos e estratégias. (IANHEZ; NICO, 2002). Esse pluralismo representa diversificação da oferta pedagógica para a ampliação da inclusão na escola, com o objetivo de acolher todas as especificidades dos alunos diversos. No caso de ferramentas de aprendizagem para leitura com uso de tecnologias digitais e recursos a estratégias ativas, como a gamificação, é possível criar situação de aprendizagem emocionalmente engajadora para os alunos com dislexia.

Assim, considerando que a gamificação trata de envolver emocionalmente os indivíduos, a partir de promoção de motivação e engajamento em atividades com objetivos definidos (SIMÕES; REDONDO; VILLAS, 2015), a própria constituição do gamebook, com incorporação de elementos de jogos a uma narrativa que contém elementos da cultura compartilhada pelos alunos, fortaleceu a compreensão de como a lógica de games, ao ser usada pedagogicamente, pode contribuir para reações emocionais em um processo de aprendizagem estruturado. Dessa forma, podemos destacar como a experiência iterativa de prototipagem do gamebook e sua posterior testagem permitiram-nos dar um sentido pedagógico ao uso do *Design Thinking*, centrado nas necessidades e dificuldades de alunos com dislexia, para a criação de um objeto digital de leitura no contexto da educação inclusiva.

Em suma, todo o percurso da investigação revelou que este trabalho representa mais do que a incorporação de mecanismos de jogo a uma base narrativa com o objetivo de entreter. Trata, na verdade, de ajudar os alunos com dificuldades disléxicas a sentirem-se mais profundamente interessados e engajados na atividade de leitura. Mais do que perceber o gamebook como um produto, é fundamental compreendê-lo como uma ferramenta de apoio aos alunos de escolas públicas que necessitam de mais recursos pedagógicos apropriados para suas particularidades.

6 PALAVRAS FINAIS

Este texto surgiu da oportunidade de compartilhar parte da experiência com design de criação de ferramenta digital para suporte de leitura de alunos com dislexia. Dessa forma, destacamos o percurso metodológico na criação de um gamebook, no qual quatro etapas inspiradas na abordagem *Design Thinking*, com foco centrado no aluno, foram desenvolvidas. Todo o processo metodológico cumprido no estudo assumiu como objetivo central compreender como a gamificação, entendida como um processo de integração de mecanismos de jogos em contexto de não jogo, poderia ser usada em um objeto de leitura para promover a motivação, participação e envolvimento na aprendizagem da leitura de alunos com dislexia.

Trabalhar em etapas que cumprem um processo mostrou-se interessante por permitir resultados que se interalimentaram, haja vista que partir da investigação dos repertórios – necessidades, motivações e dificuldades – dos alunos com dislexia foi o ponto que constituiu todo o sentido da experiência para conceber, desenvolver e testar o gamebook. Também podemos destacar aprendizagens sobre a importância de três momentos iterativos nesse tipo de design

metodológico, como a inspiração e construção de empatia, a interpretação de informações colhidas no momento de inspiração para geração de ideias e planejamentos e, por fim, a implementação das ideias em objetos de aprendizagem concretos que são avaliados e redefinidos tendo em vista o feedback dos indivíduos que inspiraram sua criação.

Já em relação às implicações pedagógicas enfatizadas, importa-nos discutir, particularmente, sobre práticas educacionais inclusivas como esta, pois representam oportunidade de refletir sobre as provocações causadas ao longo da jornada metodológica, seja em cada etapa ou no processo como um todo. A reflexão ajuda-nos a discorrer, principalmente, sobre aspectos vantajosos da pesquisa interventiva desenvolvida, bem como sobre contribuições para a prática pedagógica inclusiva de alunos com dislexia.

Ressaltamos que não foi nosso interesse apresentar resultados de aspectos específicos do objeto estudado neste trabalho, porém apenas sinalizar possibilidades de criação de ferramenta didática por meio de uma abordagem que nos ajuda a aprender sobre os alunos e, assim, melhor acomodar suas necessidades nos cenários de aprendizagem. Outrossim, este texto também destaca a importância de um processo pedagógico construtivista, dado o entendimento do aluno como centro da aprendizagem, do professor como facilitador e da colaboração e do erro como princípios para o desenvolvimento de conhecimento.

Em perspectiva, acreditamos que trabalhos futuros poderão ser conduzidos com outros tipos de design, nos quais professores e alunos com dislexia possam ser mediados em movimentos mais rápidos de ideação e criação de ferramentas didáticas para leitura. Com a imersão desses sujeitos, o trabalho pedagógico, sempre a partir dos repertórios de dificuldades leitoras mais complexas dos discentes, pode ocorrer de forma colaborativa, a fim de gerar ideias

e ferramentas analógicas ou digitais no contexto de uma prática imersiva e investigativa de cunho construtivista. Ademais, observar como professores se apropriam da concepção, desenvolvimento e uso de objetos de leitura, como o gamebook, para a criação de situações de aprendizagem estruturada também nos permite reconhecer concepções de aprendizagem e de língua e linguagens, bem como o papel fundamental da mediação docente.

REFERÊNCIAS

ALEXIOU, A.; SCHIPPERS, M. Digital game elements, user experience and learning: a conceptual framework. **Educ. Inf. Technol.**, v. 23, p. 2545-2567, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10639-018-9730-6>. Acesso em: 08 maio 2022.

ALVES, F. **Gamification** – como criar experiências de aprendizagem engajadoras. São Paulo: DVS Editora, 2014.

BORTONI-RICARDO, S. M. **O professor pesquisador**: introdução à pesquisa qualitativa. São Paulo: Parábola. 2008.

BROWN, T. **Design Thinking**: uma metodologia poderosa para decretar o fim das velhas ideias. São Paulo: Alta Books Editora, 2017.

CAMPOS, J. S. U. B. **Gamification as support to reading learning**: motivation and engagement of students with dyslexia from Brazilian schools. Tese (Doutorado em Ciências da Educação) – Departamento de Comunicação e Artes, Universidade de Aveiro, Aveiro, 2020.

CASSERLY, A. The socio-emotional needs of children with dyslexia in different educational settings in Ireland. **Journal of Research in Special Educational Needs**, v. 1, n. 13, p. 79-91, 2012. Dispo-

nível em: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-3802.2011.01227.x>.
Acesso em: 20 abr. 2022.

CARROL, M. P. Shoot for the moon! The mentors and the middle schoolers explore the intersection of design thinking and STEM. **Journal of Pre-College Engineering Education Research**, v. 4, n. 1, p. 14-30, 2014. Disponível em: <https://docs.lib.purdue.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1072&context=jpeer>. Acesso em: 8 maio 2022.

DÉMONET, J; TAYLOR, M.; CHAIX, Y. Developmental dyslexia. **The Lancet**, n. 363, p. 1451-1460, May, 2004. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)16106-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)16106-0). Acesso em: 20 maio 2022.

DETERDING, S.; DIXON, D.; KHALED, R.; NACKE, L. From game design elements to game fulness: Defining gamification. *In*: MINDTREK 2011, 11, 2011, Tampere. **Anais [...]**. Tampere: DBLP, 2011. p. 9. Disponível em: <https://dblp.org/db/conf/mindtrek/mindtrek2011>. Acesso em: 16 maio 2022.

CARVALHAIS, L. **Construção de instrumentos de avaliação da dislexia**. Tese (Doutorado em Ciências da Educação) – Departamento de Ciência da Educação, Universidade de Aveiro, Aveiro, 2010.

CORREIA, L. Contributos para uma definição portuguesa de dificuldades de aprendizagem específicas. **Innovación Educativa**, n. 21, p. 91-106, 2011. Disponível em: https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/6226/pg_093-108_in21_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 16 maio 2022

DYMORA, P; NIEMIEC, K. Gamification as a supportive tool for school children with dyslexia. **Informatics**, v. 6, n. 48, p. 1-23, 2019. DOI: <https://doi.org/10.3390/informatics6040048>. Acesso em: 16 maio 2022.

FORMIGA, N. Os estudos sobre empatia: reflexões sobre um constructo psicológico em diversas áreas científicas. **O portal dos**

psicólogos. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0639.pdf>. Acesso em: 17 maio 2021.

FRANCESCHINI, S.; GORI, S.; RUFFINO, M.; VIOLA, S.; MOLTENI, M.; FACOETTI, A. Action video games make dyslexic children read better. **Current Biology**, v. 6, n. 23, p 462-466, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.cub.2013.01.044>. Acesso em: 23 maio 2022.

FREIRE, P. **A importância do ato de ler:** em três artigos que se completam. 46. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

GAGGI, O.; GALIAZZO, G.; PALAZZI, C.; FACOETTI, A.; FRANCESCHINI, S. A Serious game for predicting the risk of developmental dyslexia in pre-readers children. **ANNALS OF 21ST INTERNATIONAL CONFERENCE ON COMPUTER COMMUNICATIONS AND NETWORKS (ICCCN)**, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1109/iccn.2012.6289249>. Acesso em: 23 maio 2022.

GASPARINI, A. Perspective and use of empathy in Design Thinking. **ACHI 2015: The Eighth International Conference on Advances in Computer-Human Interactions**, 2015, p. 49-54. Disponível em: <https://www.semanticscholar.org/paper/Perspective-and-Useof-Empathy-in-Design-ThinkingGasparini/631900672d3596042855ac640d5e05a9992a1c3c>. Acesso em: 23 maio 2022.

GOOCH, D.; VASALOU, A.; BENTON, L.; KHALED, R. Using gamification to motivate students with dyslexia. *In: ANNALS OF THE CHI CONFERENCE ON HUMAN FACTORS IN COMPUTING SYSTEMS-CHI'1*, 2016, p. 969-980. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1145/2858036.2858231>. Acesso em: 03 mar. 2022.

GOOCH, D.; VASALOU, A.; BENTON, L. Exploring the use of a gamification platform to support students with dyslexia. *In:*

ANNALS OF 6TH INTERNATIONAL CONFERENCE ON INFORMATION, INTELLIGENCE, SYSTEMS AND APPLICATIONS (IISA), 2015. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1109/iisa.2015.7388001>. Acesso em: 03 mar. 2022.

HATTIE, J.; TIMPERLEY, H. The power of feedback. **Review of Educational Research**, n. 77, v. 1, 2007, p. 81-112. Disponível em: <https://doi.org/10.3102/003465430298487>. Acesso em: 03 mar. 2022.

IANHEZ, M.; NICO, M. **Nem sempre é o que parece: como enfrentar a dislexia e os fracassos escolares**. São Paulo: Alegro, 2022.

INTERNATIONAL DYSLEXIA ASSOCIATION (IDA). **Dyslexia in the classroom: what every teacher needs to now**, 2002. Disponível em: <https://dyslexiaida.org/wp-content/uploads/2015/01/DITCHHandbook.pdf>. Acesso em: 23 maio 2022.

KAPP, K.; BLAIR, L.; MESCH, R. **The gamification of learning and instruction: game-based methods and strategies for training and education**. Hoboken: John Wiley & Sons, 2014.

KAPP, K. **The gamification of learning and instruction field book: ideas into practice**. Hoboken: John Wiley & Sons, 2013.

KARIMI, K.; NICKPAYAM, J. Gamification from the viewpoint of Motivational Theory. **Italian Journal of Science & Engineering**, v. 1, p. 34-42, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.28991/esj-2017-01114>. Acesso em: 15 maio 2022.

KIM, S.; SONG, K.; LOCKEE, B.; BURTON, J. **Gamification in learning and education**. Springer, 2018. Disponível em: <https://link.springer.com/book/10.1007/978=3-319-47283-6-#:~:text=This%20book%20explores%20the%20theoretical,through%20repeated%20attempts%20and%20failures>. Acesso em: 23 maio 2022.

KLEIMAN, A. **Oficina de leitura: teoria e prática**, Campinas: Pontes, 2002.

KLEIMAN, A. **Texto & leitor: aspectos cognitivos da leitura.** Campinas: Pontes, 2010.

KLEIN, A. **O processamento da anáfora pronominal em crianças com transtorno de déficit de atenção e hiperatividade e em crianças disléxicas: um estudo através da análise dos movimentos oculares** [Tese de doutorado, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul]. Repositório Institucional PUCRS, 2013. Disponível em: <http://repositorio.pucrs.br/dspace/handle/10923/4243>. Acesso em: 23 abr. 2022.

KOCH, I.; ELLIAS, V. **Ler e compreender: os sentidos do texto.** São Paulo: Contexto, 2011.

LEFFA, V. Perspectivas no estudo da leitura: texto, leitor e interação social. In: LEFFA, V.; PEREIRA, A. (org.) **O ensino da leitura e produção textual: alternativas de renovação.** São Paulo: Educa, 1999, p. 13-37.

LYON, G.; SHAYWITZ, B.; SHAYWITZ, S. Defining dyslexia, comorbidity, teachers' knowledge of language and reading – a definition of dyslexia. **Annals of Dyslexia**, n. 53, p. 1-14, 2003. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11881-0030001-9>. Acesso em: 22 maio 2022.

MARQUES, D. **O jogo no desenvolvimento da criança disléxica.** [Master's thesis, Ciências da Educação na Especialização em Educação Especial: Domínio Cognitivo e Motor, Escola Superior de Educação João de Deus. Lisboa]. Repositório Comum, 2014. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/6190/1/Daniela%20Marques.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2022.

MCGONIAL, J. **Realidade em jogo: por que os games nos tornam melhores e como eles podem mudar o mundo.** Rio de Janeiro: Best Seller, 2012.

NUNES, M. **O professor em sala de aula de leitura: desafios, opções, encontros e desencontros.** Tese de doutorado, Pontifícia

Universidade Católica de São Paulo, 2000. Disponível em: http://www.leffa.pro.br/tela4/Textos/Textos/Teses/Myriam_Nunes.pdf. Acesso em: 20 maio. 2022.

PIERANGELO, R.; GIULIANI, G. **Learning disabilities: a practical approach to foundations, assessment, diagnosis and teaching**. Boston: Allyn & Bacon, 2006.

RELLO, L.; BALLESTEROS, M.; ALI, A.; SERRA, M.; SÁNCHEZ, D.; BIGHAM, J. (2016). Dyetective: diagnosing risk of dyslexia with a game. **ACM**. Disponível em: <https://doi.org/10.1145/1235>. Acesso em: 20 mar. 2022.

RELLO, L.; BAYARRI, C.; GORRIZ, A. What is wrong with this word? Dyseggxia: a game for children with dyslexia categories and subject descriptors. **Annals of the 14th International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility – ASSETS**, n. 12, 2012, p. 6-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1145/2384916.2384962>. Acesso em: 02 mar. 2022.

RIBEIRO, A. E. **Multimodalidades, textos e tecnologias: provocações para sala de aula**. S. Paulo: Parábola, 2021.

RIDDICK, B. **Living with dyslexia**. London: Routledge, 1996.

RIZZATO, I. **Dyslexia and emotions: an exploratory study on a sample of young students** [Master's thesis, Università Ca'Foscari]. Università Ca' Foscari Venezia online, 2015. Disponível em: <http://dspace.unive.it/handle/10579/6596>. Acesso em: 22 maio 2022.

SAPUTRA, M. LexiPal: Design, implementation and evaluation of gamification on learning application for dyslexia. **International Journal of Computer Applications**, v. 131, n. 7, p. 37- 43, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.5120/ijca2015907416>. Acesso em: 18 maio 2021.

SCHEER, A.; NOWESKI, C.; MEINEL, C. Transforming constructivist learning into action: Design thinking in education. **De-**

sign and Technology Education: An International Journal, v. 3, n. 17, p. 18-19, 2012. Disponível em: <https://ojs.lboro.ac.uk/DATE/article/view/1758>. Acesso em: 18 maio 2021.

SILVA, F. **Lado a lado: experiências com a dislexia**. Lisboa/PT: Texto Editores, 2004.

SOARES, M. As condições sociais da leitura: uma reflexão em contraponto. In: ZILBERMAN, R.; SILVA, E. (org.) **Leitura: perspectivas disciplinares**. Ática, 2000, p. 18-29.

SIMÕES, J.; REDONDO, R.; VILAS, A. Using flow as a measurement of students engagement in a gamified social learning environment. **Annals of ICERI2015, Conference**, 2015, p. 0291-0301. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/286453460>. Acesso em: 18 maio 2021.




SOLÉ, I. **Estratégias de leitura**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

WATSON, A. Design Thinking for life. **Art Education**, v. 3, n. 68, p. 12-18, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/00043125.2015.11519317>. Acesso em: 18 maio 2022.

WERBACH, K.; HUNTER, D. **For the win: how game thinking can revolutionize your business**. Filadélfia: Wharton Digital Press, 2012.

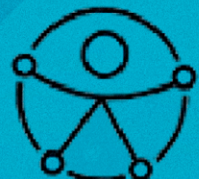
ZICHERMANN, G.; CUNNINGHAM, C. **Gamification by design: implementing game mechanics in web and mobile apps**. Newton: O'Reilly Media, Inc., 2011. Disponível em: <https://books.google.pt/books?id=zZcpuMRpAB8C&hl=pt-BR>. Acesso em: 18 maio 2022.

Capítulo VII



A BIBLIOTECA E A LÍNGUA BRASILEIRA DE SINAIS – LIBRAS: como o profissional bibliotecário pode se preparar para atender o usuário surdo

Alex Sandro Leal



1 INTRODUÇÃO

Na história do bibliotecário, ele sempre foi visto como um guardião da informação, muitas vezes passivo ou apenas como um espectador dos acontecimentos. Contudo, isso vem mudando era após era: com o advento das tecnologias da informação, esse profissional surgiu como um “bum”, e viu que ele é muito mais do que um simples guardião estático. Porém, ao perceber que a comunidade onde estava inserido era muito mais diversificada, deu-se conta de que não estava totalmente capacitado para atender certas pessoas, como os deficientes, em especial o surdo.

Neste artigo vamos abordar alguns assuntos sobre a acessibilidade, o que as leis brasileiras dizem sobre o deficiente auditivo, como os espaços públicos e privados se comportam diante dessas leis, sobretudo as instituições de ensino, que são obrigadas a ter uma biblioteca e oferecer informação de qualidade para todos. Nesse sentido, indagamos: será que “todos” realmente são favorecidos? Veremos quais barreiras a sociedade enfrenta, barreiras essas que chegam ao bibliotecário, seja dentro da biblioteca ou em seu convívio na sociedade, pois não nos enganemos: o que acontece na sociedade influencia diretamente dentro da biblioteca ou o ambiente de trabalho do bibliotecário.

Temos também as questões de como o bibliotecário pode se preparar para atender esse usuário e quais problemas são enfrentados, pois na graduação não é visto nem de longe como oferecer esse tipo de serviço, deixando o profissional recém-formado com muitas dúvidas, contando só com sua força de vontade.

2 SOBRE ACESSIBILIDADE

As normas técnicas são um ponto primordial para guiar empresas e prefeituras no intuito de que, ao criarem um espaço de convivência, lojas, instituições de ensino, bibliotecas etc., possam fazer um espaço adequado para que a pessoa com deficiência tenha sua acessibilidade atendida. De acordo com a NBR 9050:

Esta Norma estabelece critérios e parâmetros técnicos a serem observados quando do projeto, construção, instalação e adaptação de edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos às condições de acessibilidade.

No estabelecimento desses critérios e parâmetros técnicos foram consideradas diversas condições de mobilidade e de percepção do ambiente, com ou sem a ajuda de aparelhos específicos, como: próteses, aparelhos de apoio, cadeiras de rodas, bengalas de rastreamento, sistemas assistivos de audição ou qualquer outro que venha a complementar necessidades individuais.

Esta Norma visa proporcionar à maior quantidade possível de pessoas, independentemente de idade, estatura ou limitação de mobilidade ou percepção, a utilização de maneira autônoma e segura do ambiente, edificações, mobiliário, equipamentos urbanos e elementos.

Todos os espaços, edificações, mobiliário e equipamentos urbanos que vierem a ser projetados, construídos, montados ou implantados, bem como as reformas e ampliações de edificações e equipamentos urbanos, devem atender ao disposto nesta Norma para serem considerados acessíveis.

Edificações e equipamentos urbanos que venham a ser reformados devem ser tornados acessíveis. Em reformas parciais, a parte reformada deve ser tornada acessível. (ABNT, 2004, p. 9).

A acessibilidade pode e deve ser olhada com uma interpretação e referência do próprio meio social, e não só a condição legislativa da acessibilidade. As leis e as normas guiam e ajudam a dar acesso a essas pessoas, mas isso tudo não passa de apenas leis duras que geram possíveis punições; porém, esses espaços com acessibilidade são formados por pessoas, com e sem deficiência, e essas pessoas que formam esses espaços devem estar também cientes dessas leis e ter vontade de aprender sobre elas, mas esse tema vamos discutir em outro tópico.

2.1 Ambientes públicos para os surdos

Como discutido no tópico anterior, temos leis e normas que regem esses ambientes para assegurar o acesso a pessoas com deficiência, mas quais são esses lugares? As leis realmente atendem a necessidade do público surdo? É o que pretendemos discutir nesse tópico.

Para Garcia (2008), a distância entre a população e os recursos é causada pelas barreiras de diferentes dimensões, como a acessibilidade geográfica, organizacional, sociocultural e econômica. Quanto à dimensão geográfica, o autor afirma que não existe uma “medida fixa”, pois isso requer um tempo próprio e depende das condições geográficas da região, como rios, morro, estradas, etc., portanto, nessa dimensão, estudamos níveis de acessibilidade para diferentes necessidades.

No local onde se tem a acessibilidade geográfica, não é garantida a utilização do recurso pela população, devido à interferência de outros elementos, como, por exemplo, a credibilidade do serviço, que pode influenciar o acesso a esse espaço. Já em relação à acessibilidade organizacional, Garcia (2008, p. 8) afirma que:

Essa dimensão da acessibilidade está representada pelos obstáculos que se originam nos modos de organização dos serviços, os obstáculos podem estar na estrada ou no interior do equipamento ou serviço, ou seja, os aspectos que vão desde o contato inicial com o serviço, tais como dificuldades em obter informações, até o tipo de atendimento, como o treinamento do pessoal, os turnos dos funcionários etc.

Existem dentro dessa dimensão os obstáculos da continuidade da assistência, provocados mais pela pessoa que faz a ação em si do que pelo sistema. O bom atendimento deve partir do interesse pessoal em querer atender bem, em estudar como fazer esse atendimento sem esperar que isso seja cobrado pelo seu superior ou esperar uma necessidade relacionada a uma má experiência pessoal.

Há também a acessibilidade sociocultural, essa sim está ligada à população em si, em querer entender ou querer se informar como ajudar ou saber seus direitos. Um local que pretenda ter em sua instituição ou espaço uma relação de acessibilidade deve ter em mente que isso se dá mais efetivamente com um bom treinamento de pessoal ou da própria pessoa. Relatos de pessoas surdas comprovam que a não procura desses espaços tem a ver com a falta de treinamento e qualificações do atendimento, quando se tem algum atendimento acessível. Esse serviço deve levar em conta no mínimo uma formação dos profissionais de atendimento, vinculando-a à realidade das condições da comunidade.

Por fim, existe a acessibilidade econômica, e sobre a qual Garcia (2008) nos conta que não devem existir barreiras no acesso igualitário, barreiras de ordem econômica para se utilizar esses serviços. Vemos que a oferta muitas vezes é insuficiente e faz com que o gasto seja voltado para os serviços privados, o que também não é sinônimo de qualidade, mas sim de valores altos. O que corrobora muito com essa afirmação são as elevadas taxas de desemprego.

2.1 Biblioteca como lazer para os surdos

Visto que essas barreiras de acessibilidade dificultam a inclusão do surdo na comunidade e que a biblioteca também é um espaço de convivência dentro da comunidade, devemos ter em mente que a biblioteca deve se preparar para atender essa demanda de usuários.

Dentro da biblioteconomia é estudado sobre as 5 leis de Ranganathan e sobre a acessibilidade, ressaltando a segunda e terceira leis:

Todo o livro tem o seu leitor – destaca-se a difusão da informação. Devem divulgar-se os livros existentes em cada biblioteca. Aponta-se para a importância da divulgação do livro e da sua difusão, antecipando a estética da recepção.

Todo o leitor tem o seu livro – a Biblioteca deve conhecer bem os seus leitores, observando-os para preparar o acervo. Aponta-se para a seleção de acordo com o perfil do utilizador. (RANGANATHAN, 1931 apud PORTAL DO BIBLIOTECÁRIO, 2018, não paginado).

Dentro dessas duas leis, podemos trocar a palavra “livro” pela palavra “informação” e a palavra “leitor” pela palavra “usuário”, assim temos: toda informação tem seu usuário e todo usuário tem sua informação. Sim, seguindo esse raciocínio, a biblioteca deve divulgar toda informação para seus usuários, sejam eles ouvintes ou surdos. Mas como podemos fazer isso se na maioria das vezes nem a biblioteca procura esse usuário e nem esse usuário procura a biblioteca?

Para Flusser (1982, p. 159), a biblioteca em “sua função social não seria mais a de ser museu ou supermercado de livros, mas um espaço de diálogo. Diálogo entre os seus usuários e entre leitores e livros”. Dessa forma, podemos dizer que a biblioteca é um espaço de diálogo, e assim quebrando a visão de biblioteca estática. Quando Flusser usa o termo “supermercado de livros”, ele diz que há biblio-

tecas que são apenas espaços onde o usuário entra, usa um conteúdo, e nada além disso. Em que a biblioteca pode servir mais? Para o ouvinte, isso já é desafiador, agora vamos acrescentar um surdo nessa equação.

A biblioteca ainda é vista como um espaço de estudo, silêncio e empréstimo de livros, e estamos falando da comunidade ouvinte. Assim, para esses usuários entrarem na biblioteca, é necessária uma doutrina ou uma necessidade muito grande da informação, deixando o profissional que trabalha na biblioteca até numa situação confortável, não precisando sair da sua zona de conforto.

Para os usuários surdos há necessidade de um diálogo diferente, um diálogo visual, e voltado para a comunidade onde a biblioteca se encontra. Dessa forma, o surdo que nunca entrou na biblioteca poderia ter a chance de conhecer a real função dela, que é de oferecer informação. Devemos lembrar que, analisando se uma específica biblioteca tem a ideia de realizar uma atividade cultural ou de lazer, é necessário um estudo de suas publicações diárias, de suas políticas, seus documentos oficiais e pesquisa de campo, a fim de ver como essa biblioteca atua no dia a dia. No *Dicionário de biblioteconomia e arquivologia*, destaca-se o seguinte conceito de biblioteca: “Coleção organizada de registros da informação, assim como os serviços e respectivo pessoal, que têm a atribuição de fornecer e interpretar esses registros, a fim de atender às necessidades de informação, pesquisa, educação e recreação de seus usuários.” (CUNHA; CAVALCANTI, 2008, p. 48).

É sabido que a comunidade surda ainda é muito fechada quando se fala de recreação, reuniões para lazer, pois eles saem para se encontrar em shoppings, praças, mas sempre em grupos fechados, causados por essas barreiras sociais. Por que então não podemos trazer os surdos para dentro da biblioteca? Seria não só para estudar, mas também para suas reuniões, jogos e o que eles precisarem fazer.

3 O BIBLIOTECÁRIO E O USUÁRIO SURDO

O bibliotecário é uma ferramenta insubstituível nessa função social, apesar de todas as barreiras criadas pela sociedade, gestores e governos, o profissional da informação ainda é o responsável por trazer, amparar e guiar o usuário dentro da biblioteca, seja ouvinte ou surdo. Para aprofundarmos sobre a responsabilidade do bibliotecário, podemos ler o que Salgado e Becker (1998) dizem em seu livro.

O bibliotecário é um profissional da informação capacitado a planejar, organizar, gerenciar Bibliotecas – públicas, escolares, universitárias, infantis; Centros, Serviços e Redes de Informação e Documentação em empresas, bancos, sindicatos, discotecas, editoras, arquivos, museus e outras organizações. É um profissional de nível superior, conforme a Lei n. 4.084, de junho de 1962. A formação deste profissional, dá-se através do processo formal oferecido por cursos de graduação e de pós-graduação, por conhecimentos adquiridos em seu local de atuação, ou oferecidos pelas associações profissionais. Dá-se, também, pela atualização permanente influenciada pelas exigências do mercado, dentro das características políticas, econômicas, sociais e culturais de cada região, estado e país. (SALGADO; BECKER, 1998, p. 1).

Dentro dessa citação de Salgado e Becker, vemos um bibliotecário técnico, responsável por um setor e um pessoal, mas o bibliotecário é muito mais do que um gestor de setor, muito mais do que um chefe de uma repartição. Ao atuar em uma biblioteca ou um centro de informações, o bibliotecário faz parte de uma comunidade, faz parte de um convívio com seus pares e administrativos, o que vai além da tecnicidade.

O agente cultural bibliotecário deve tornar a biblioteca um local propício ao diálogo e ao exercício da produção e criação culturais. Somente assim a biblioteca cumprirá também sua função criativa e poderá alcançar a verdadeira democratização da cultura, reduzindo o fosso entre a chamada “cultura erudita” e “cultura popular”. Para alcançar esta meta, o bibliotecário terá que modificar profundamente sua prática buscando meios alternativos de desenvolvimento das ações, assim como repensar os próprios objetivos e funções da biblioteca tradicional. (CABRAL, 1989, p. 157).

Já para Cabral (1989), o bibliotecário é um agente cultural, um profissional que é responsável pela manutenção da cultura dentro do espaço de conhecimento, tirando a visão estática da biblioteca como um “supermercado de livros”, como vimos na citação de Flusser (1982). E, indo além, podemos dizer que esse profissional tem que alcançar não só a biblioteca, mas também toda a comunidade em volta, reafirmando seu papel como agente cultural.

Mas, quando se fala do usuário surdo, o desafio é maior, pois, como visto anteriormente, o bibliotecário se depara com a questão sociocultural e, mais ainda, com o desafio econômico imposto muitas vezes pelos gestores de suas instituições que usam desculpas para dificultar treinamentos e investimentos para esse determinado público. Assim, o profissional deve muitas vezes ter um interesse pessoal para qualificar sua biblioteca ou espaço de informação por sua própria conta.

[...] as bibliotecas devem se empenhar na aquisição de materiais que possam ser compreendidos por tantos usuários quanto possível. Além disso, as bibliotecas devem desenvolver e ativamente manter um acervo de materiais de grande interesse, que seja escrito especialmente com vocabulário direto e simples, e que seja bastante ilustrado, quando apropriado, de forma que possa ser facilmente entendido por pessoas que ainda

não adquiriram domínio completo da língua local oral e escrita, incluindo-se muitos surdos assim como pessoas de outras minorias linguísticas. (IFLA, 2000, p. 14).

A Federação Internacional de Associações e Instituições Bibliotecárias (IFLA) traz uma das poucas orientações que são oferecidas aos profissionais bibliotecários, somadas às leis e decretos, mas que norteiam de forma geral as instituições de ensino, e não direcionadas à biblioteca. Assim, esses profissionais se encontram na posição de muitas vezes procurar capacitação de uma forma privada e de custo pessoal.

[...] bibliotecários precisam estar atentos a essas variações e às controvérsias com relação à educação e aos modos de comunicação, de forma a poder constituir um acervo compreensivo e imparcial de materiais sobre surdez e temas relacionados, que sejam de interesse para surdos e ouvintes. (IFLA, 2000, p. 6).

O surdo precisa ser compreendido, e o profissional da informação precisa se fazer compreender, não só fazendo um curso de Libras, mas também preparando o ambiente para o surdo, trazendo a comunicação até ele, como, por exemplo, recursos visuais, tecnologias, obras voltadas para esse público, deixar toda e qualquer atividade acessível com profissionais intérpretes, para que não só o surdo se sinta à vontade, como ainda a comunidade ouvinte conheça a comunidade surda, despertando assim a curiosidade da população em aprender mais sobre o universo surdo, isso é ter empatia.

4 AS FERRAMENTAS QUE FACILITAM

Como acabamos de ver, o bibliotecário precisa muitas vezes, ele próprio, procurar o conhecimento para atender o surdo, sem es-

perar a vontade de superiores com a questão de ajuda financeira, e isso reflete não só internamente na biblioteca, mas também na comunidade externa, pois cada um de nós é um universo de conhecimentos e de interações interpessoais, assim levando mais conhecimento e trazendo ao ambiente de trabalho.

Mas como e quais ferramentas o bibliotecário pode usar para facilitar essa luta árdua? Bom, uma, e talvez a principal ferramenta, é a pedagogia.

Podemos conceituar didática sob duas perspectivas: como um saber, um ramo do conhecimento e, portanto, uma ciência com seu próprio objeto, e como uma disciplina dos cursos de formação de professores. Ela é uma disciplina integradora que faz a ligação entre a teoria e a prática. Ordena e estrutura teorias e práticas em função do ensino. Um professor que pretende realizar com sucesso o seu trabalho, vendo acontecer justamente o objetivo do ensino, que é proporcionar a aprendizagem ao seu aluno, certamente não dispensará o conhecimento de toda a teoria que dá suporte ao fazer pedagógico consciente. (OLIVEIRA, 1995, p. 2).

Sim, a didática é poderosa, afinal a didática não necessariamente só pode ser usada por um professor formado, mas também em qualquer situação cuja necessidade exista, aliada ao querer aprender para poder ensinar. A didática vai ligar o que o profissional aprendeu na teoria com a aplicação na prática, desenvolvendo ideias para um bom relacionamento e atendimento ao surdo. Com essa ferramenta, o bibliotecário, mesmo com pouco conhecimento em Libras ou até mesmo sem saber essa língua, pode desempenhar um bom acolhimento. Mas isso não quer dizer que é o suficiente, o surdo muitas vezes é um usuário autossuficiente, que nem sempre vai precisar da ajuda de um bibliotecário ou até mesmo de entrar na biblioteca. Então o bibliotecário precisa aliar a didática com a tecnologia.

A fórmula para os profissionais da informação deve ser encontrada individualmente, considerando-se habilidades e competências, tomando-se em conta, especialmente, o fato de ser um eterno aprendiz. Esse é o desafio a enfrentar, se o desejo é continuar a existir enquanto profissão, enquanto organização, enquanto área do conhecimento. (GARCIA, 2008, p. 8).

Saber que estamos vivendo a era das tecnologias é fundamental para o bibliotecário, pois assim ele deve saber que seus usuários também vivem essa era, então o profissional vai usar isso ao seu favor e levar mecanismos digitais para ajudá-lo com esse suporte. O próprio governo oferece ferramentas gratuitas – como máquinas e *softwares*, embora nem sempre sejam pagas por ele –, e um bom bibliotecário saberá utilizá-las.

E, por fim, um bom investimento pessoal é uma excelente ferramenta para o atendimento ao surdo. Quando se tem um apoio das instituições para o crescimento dos funcionários, é maravilhoso, mas se sabe que isso ainda é muito raro. Então o bibliotecário deve procurar se aprimorar, investir em conhecimento pessoal com um curso de Libras, conhecer por si só a comunidade surda, para saber como atendê-la melhor em sua biblioteca ou centro de informação.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Dessa forma, sabemos que hoje o Brasil vive sob leis e decretos que amparam o surdo e outros deficientes, leis de acessibilidade, e que o país vive em constantes mudanças ora para o bem, ora para dificultar mais ainda a vida do surdo. Mas o problema maior da jurisdição no Brasil é a falta do cumprimento da lei: as instituições de ensino não temem as penas, já que não deixam seus locais de ensino e suas dependências acessíveis a todo e qualquer tipo de pessoa, seja

ela cadeirante, ouvinte ou surdo, igualando o acesso à informação e à educação.

Ainda assim, embora bastante falhas, as leis existem, e cabe à comunidade cobrar a execução delas. Infelizmente isso é só uma das barreiras, pois temos também a questão geográfica, que impede a locomoção e o acesso em determinados lugares, temos o problema sociocultural, em que as pessoas não estão familiarizadas com a comunidade surda, muito menos em atendê-la, seja por falta de conhecimento ou de empatia; além disso, na questão sociocultural, o ouvinte, nesse caso o bibliotecário, geralmente está muito distante de se pôr no lugar do outro. E se agrava mais ainda quando é adicionada a questão da barreira econômica, que, por causa de uma sociedade capitalista, vê como despesa investir em cursos, treinamentos e tecnologias para esse público surdo, ou com outra deficiência, o que é contraditório.

Mas como realmente o profissional da informação pode atender esse usuário? Simplesmente com muita didática e procurando se aperfeiçoar na língua usada pelos surdos, a Libras, e, é claro, utilizando as tecnologias a seu favor, pois não basta ter um acervo para esse usuário se ele não é usado. É necessário oferecer serviços e saber como passar essas informações, e assim teremos uma biblioteca realmente inclusiva.

REFERÊNCIAS

ABNT. **NBR9050**: acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. Rio de Janeiro: ABNT, 2004.

BRASIL. Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002. Regulamenta/Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10436.htm. Acesso em: 16 jun. 2020.

BRASIL. Projeto de Lei nº 4.767/98. Normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou mobilidade reduzida. Brasília, DF, 1998.

CABRAL, Ana Maria Rezende. **Ação cultural bibliotecária: aspectos revelados pela prática**. Belo Horizonte: UFMG, 1989. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/BUOS-933EC5>. Acesso em: 29 abr. 2020.

CUNHA, Murilo Bastos da; CAVALCANTI, Cordélia Robalinho de Oliveira. **Dicionário de Biblioteconomia e Arquivologia**. Brasília, DF: Briquet de Lemos, 2008.

FLUSSER, Victor. A contra-informação como ato cultural. In: SILVA, Carlos Eduardo Lins (org.). **Comunicação, hegemonia e contra-informação**, São Paulo: Cortez Intercom, 1982. p. 159-164.

FLUSSER, Victor. A biblioteca como instrumento de ação cultural. **Revista da Escola de Biblioteconomia da UFMG**, Belo Horizonte, v. 12, n. 2, p. 145-169, 1983. Disponível em: http://www.unirio.br/cchs/eb/arquivos/tccs-acima-de-9-0-2014.2/RachelPereira_TCC_VersaoFinal.pdf. Acesso em: 29 abr. 2020.

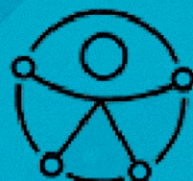
GARCIA, Joana Coeli Ribeiro. Gestão e tecnologia da informação: desafios do profissional da informação. **DataGramZero - Revista de Ciência da Informação**, v. 9, n. 5, out. 2008. Disponível em: http://www.unirio.br/cchs/eb/arquivos/tccs-acima-de-9-0-2014.2/RachelPereira_TCC_VersaoFinal.pdf. Acesso em: 25 maio, 2020.

GIL, Antônio C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

IFLA. UNESCO. **The school library manifesto: the school library in teaching and learning for all**. IFLA, 2000. **Portal do bibliotecário**. Disponível em: <https://portaldobibliotecario.com/>. Acesso em: 7 maio 2020.



PALAVRAS FINAIS

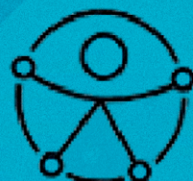


As temáticas apresentadas neste *e-book* nos levam a refletir sobre os caminhos que podem nos conduzir à efetivação do processo de inclusão e acessibilidade na sociedade contemporânea. Cada capítulo apresentado relata experiências que envolvem: comportamento infocomunicacional e *fake news*; anomalias craniofaciais e os direitos da pessoa com deficiência; mulher com deficiência, empoderamento e autoadvocacia; relações sociais entre pessoas com e sem deficiência; Tratado de Marraqueche; concepção, design e desenvolvimento de um *gamebook* para alunos com dislexia; e biblioteca, Libras e bibliotecário.

Desse modo, esperamos que esta coletânea possa contribuir para a desconstrução do capacitismo, fortalecendo a necessidade de conscientização dos profissionais das áreas de Biblioteconomia, Ciência da Informação, Ciências da Reabilitação, Direito, Letras, Educação, dentre outras que trabalham diariamente na luta para garantir às pessoas com deficiência o exercício pleno da sua cidadania, assegurado pela Constituição Federal de 1988, assim como pela legislação, doutrina e jurisprudência em vigor.



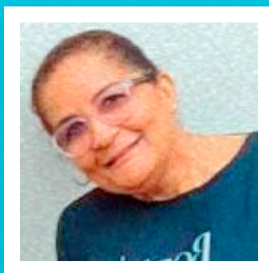
SOBRE OS AUTORES





Isabel Cristina dos Santos Diniz

Doutora em Multimédia em Educação, pela na Universidade de Aveiro, Portugal. Mestre em Ciência da Informação, pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Graduada em Biblioteconomia, pela Universidade Federal do Maranhão (UFMA). Tutora do Programa Tutorial (PET)/Biblioteconomia. Professora Adjunta do Departamento de Biblioteconomia da UFMA. E-mail: isabel.diniz@ufma.br



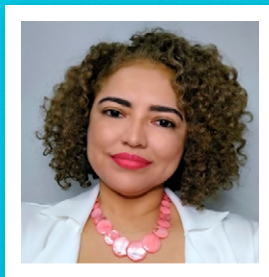
Raimunda de Jesus Araújo Ribeiro

Doutora em Multimédia em Educação, pela Universidade de Aveiro, Portugal. Mestre em Ciência da Informação, pela Universidade de Brasília. Especialista em Metodologia do Ensino Superior, pela Universidade Federal do Maranhão (UFMA). Graduada em Biblioteconomia pela UFMA. Professora Adjunta do Departamento de Biblioteconomia da UFMA. E-mail: raimunda.ribeiro@ufma.br



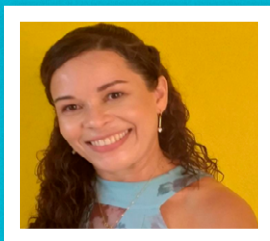
Thyago Cezar

Advogado, Mestre e Doutorando em Ciências da Reabilitação pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – HRAC-USP; Membro do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HRAC-USP; Especialista em Direito Processual Civil - Anhanguera – UNIDERP; Pós-Graduando em Direito Constitucional Aplicado – Faculdade Legale; Ex-Presidente da Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina (2016-2020); Debatedor convidado pela Câmara dos Deputados para Auxílio na Criação das Políticas Nacionais de Saúde das Pessoas com Anomalias Craniofaciais (2019). E-mail: thyagocezar@usp.br



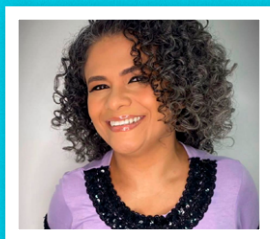
Clemilda dos Santos Sousa

Bibliotecária, mestre em Políticas Públicas e Gestão da Educação Superior. Especialista em Audiodescrição. Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Ceará (UFC). E-mail: cleo@ufc.br



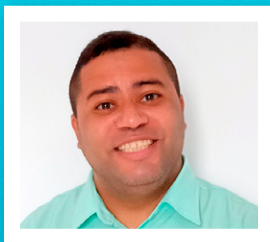
Joseana Costa Lemos

Bibliotecária da Diretoria Integrada de Bibliotecas (DIB).
Mestre em Educação pela Universidade Federal do
Maranhão (UFMA). E-mail: jc.lemos@ufma.br



Jailma Bulhões Campos

Doutora em Multimídia em Educação, pela Universidade
de Aveiro, Portugal. Mestre em Letras: linguística, pela
Universidade Federal do Pará. Especialista em Tecnologias
no Ensino do Português, pela Universidade Federal de
Pernambuco. Graduada em Letras – licenciatura em língua
inglesa e em língua portuguesa, pela Universidade Federal
do Pará. E-mail: jailma@ufpa.br



Alex Sandro Leal

Graduado em Biblioteconomia (UESPI)
Graduado em Letras Libras (UNIASSELVI)
Especialista em Libras (FAEMI)
Especialista em Docência do ensino superior (FAEMI)
E-mail: alex.sandroleal.1@gmail.com

*Realizado o Depósito legal na Biblioteca Nacional
conforme Lei n. 10.994, de 14 de dezembro de 2004.*

TÍTULO	Diálogos sobre ACESSIBILIDADE E INCLUSÃO da Pessoa com Deficiência
ORGANIZADORAS	Isabel Cristina dos Santos Diniz Raimunda de Jesus Araújo Ribeiro
PROJETO GRÁFICO E DIAGRAMAÇÃO	Francisco Batista Freire Filho
CAPA	Vanessa Janiele Martins Rodrigues
FORMATO	155 x 220 mm
PÁGINAS	177
TIPOGRAFIA	Century Gothic Adobe Jenson Pro DM Serif Text Bree Serif TÍTULOS
EDIÇÃO	1ª edição e-book - novembro de 2023



Associação Brasileira
das Editoras Universitárias

ISBN: 978-65-5363-317-9



9 786553 633179