



Manual de Orientação

Departamento Científico de Adolescência

Atualização sobre Inclusão de Crianças e Adolescentes com Deficiência

Departamento Científico de Adolescência

Presidente: Alda Elizabeth Boehler Iglesias Azevedo

Secretária: Evelyn Eisenstein

Conselho Científico: Beatriz Elizabeth Bagatin Veleda Bermudez, Elizabeth Cordeiro Fernandes, Halley Ferraro Oliveira, Lilian Day Hagel, Patrícia Regina Guimarães, Tamara Beres Lederer Goldberg

Colaboração: **Assessoria de Políticas Públicas da Presidência da SBP – Crianças e Adolescentes com Deficiência:** Alda Elizabeth Boehler Iglesias Azevedo (MT), Eduardo Jorge Custódio da Silva (RJ).

Departamento Científico de Desenvolvimento e Comportamento: Liubiana Arantes de Araújo (MG), Marcio Leyser (RJ)

Departamento Científico de Saúde Escolar: Joel Cunha Bressa (RJ)

Departamento Científico de Bioética: Rosana Alves (ES)

Departamento Científico de Pediatria Ambulatorial: José Gabel (SP).

Colaboradores externos: Maria de Fátima Joaquim Minetto (PR), Giovanna Beatriz Kalva Medina (PR), Noemia da Silva Cavalheiro (PR), Mariane Bagatin Bermudez (RS), Dennis Alexsander Burns (DF), Ricardo Halpern (RS), Claudia Werneck (RJ).

A **SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA** apresenta a atualização sobre inclusão, voltada para que pediatras, famílias, profissionais de saúde e educação desempenhem suas funções com o objetivo da aprendizagem de crianças e adolescentes com deficiência, para que estes construam sua autonomia e desenvolvam seus potenciais nas escolas e nas comunidades com experiências valiosas para todos por meio da cooperação recíproca na aprendizagem e construção da cidadania, conforme a LEI Nº 13.146, de 6 de julho de 2015.¹

Introdução

Na mitologia grega Procusto convidava todos os viajantes para descansarem na sua casa em uma cama de ferro, na qual deveriam caber exatamente. Se os hóspedes fossem demasiadamente altos, amputava o excesso de comprimento para ajustá-los à cama. Aqueles com estatura menor eram esticados até atingirem o comprimento suficiente. Procusto representa a intolerância do ser

humano em relação ao seu semelhante.²

A inclusão hoje é um desafio para todos e exige mudança de paradigma para que não vejamos com estranhamento as diferenças, porque as diferenças são características inerentes à manifestação da espécie humana e das demais espécies que habitam o planeta. Pensar inclusão a partir de um modelo ideal, não seria oferecer

para as pessoas com deficiência a cama de Procusto? Mais importante é sempre incluirmos as diferenças de cada um e as diferentes pessoas, especialmente as crianças e adolescentes, em nossa sociedade, exercitando a tolerância.

As propostas atuais trazem a possibilidade de discutir a inclusão frente a um paradigma que não se refere mais à condição da tolerância e da “caridade” ou assistencialismo. As novas concepções colocam os direitos humanos na linha de frente, especialmente os direitos à saúde de crianças e adolescentes, e a necessidade evidente de se repensar a sociedade e especificamente a educação e a saúde para todos. Exigem que dentro das instituições escolares se pratiquem novos saberes, se investiguem outras maneiras de resolver os problemas, sejam avaliadas quaisquer diferenças entre os estudantes, e haja organização do tempo, espaço e currículo com mais tolerância aos direitos, pensando em alunos típicos e atípicos de uma nova demanda. Há uma crise paradigmática instalada, exigindo transformações, contestações, transgressões frente ao que já está posto.³⁻¹¹

Apesar de seu importante papel e trajetória, a educação especial não representa um nível de ensino, trata-se de uma modalidade de ensino, transversal a todos os níveis de ensino, atendo-se aos limites de suas múltiplas atribuições e dessa forma, incidindo sobre o processo de escolarização de alunos inseridos em escolas comuns. Além disso, as instituições especializadas e as escolas têm resistência ao desconforto provocado pela inclusão, segundo Mantoan (2004), as instruções para essa resistência revelam seu conservadorismo e refletem a pouca flexibilidade

em sua organização no atendimento à clientela a que se propõem. Por sua vez, a condição de análise da escola de ensino comum, nos remete a uma escola programada para atender a um aluno idealizado. Pautada por um projeto “educacional elitista, homogeneizador e meritocrático, apresenta como resultado a produção e confirmação de inúmeras situações de exclusão”.⁵ O ensino básico apresenta um perfil de organização que impossibilita a diferença. O modelo educacional denota sinais de alerta de um esgotamento transmitindo e reproduzindo conhecimentos acadêmicos entre aulas e provas.

A divisão curricular evidencia a fragmentação dos saberes e cada matéria escolar apresenta um fim em si mesmo, não possibilitando que esses preciosos conhecimentos extrapolem seus limites e forneçam aos seus estudantes um meio de compreender o mundo de forma mais clara e com múltiplas possibilidades de inferência. O conhecimento que se transmite corresponde a verdades preestabelecidas, absolutas e inquestionáveis. A previsão e distribuição do tempo e espaço escolar são restritos e demarcados rigidamente com um perfil organizacional obsoleto. A inclusão torna-se inviável, principalmente quando se tenta compreender por inclusão a possibilidade de ensinar a todas as crianças indistintamente, em um mesmo espaço educacional: as salas de aula da escola de ensino comum. São propostas ações educativas que promovam o convívio com as diferenças e aprendizagens construídas por meio da experiência relacional participativa, construída no coletivo das salas de aula e a fim de produzir sentido para o aluno e contemplar a sua subjetividade.^{9,10}

O que é inclusão?

Sasaki (2010) conceitua a inclusão como o processo pelo qual a sociedade se adapta com a intenção de colocar, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade.¹¹ Recomenda-se um processo inclusivo pautado nos direitos humanos com o desafio aos profissionais da educação e da

sociedade em geral, em trabalhar acreditando no valor da diversidade humana.

Uma nova proposta educacional, fundamentada em recentes teorias educacionais e modificações sociais políticas e econômicas frequentes vem exigindo mudanças nas concepções pedagógicas dos profissionais de educação atuantes nas escolas.^{3,7-9} Testemunha-se cotidianamente a

emergência de novos conceitos e ideias sobre a inclusão social e educacional. A possibilidade de ampliar as relações pessoais e sociais assume a condição de efetivar o direito das mesmas oportunidades para todos.

O contexto atual traz para discussão a necessidade de existir uma sociedade inclusiva, que está relacionada à condição de cidadania e de valorização dos indivíduos ratificando e fortalecendo suas diferenças. As propostas de inclusão têm permeado as discussões recorrentes na sociedade e contribuído enormemente para a compreensão do processo educativo das pessoas que apresentam

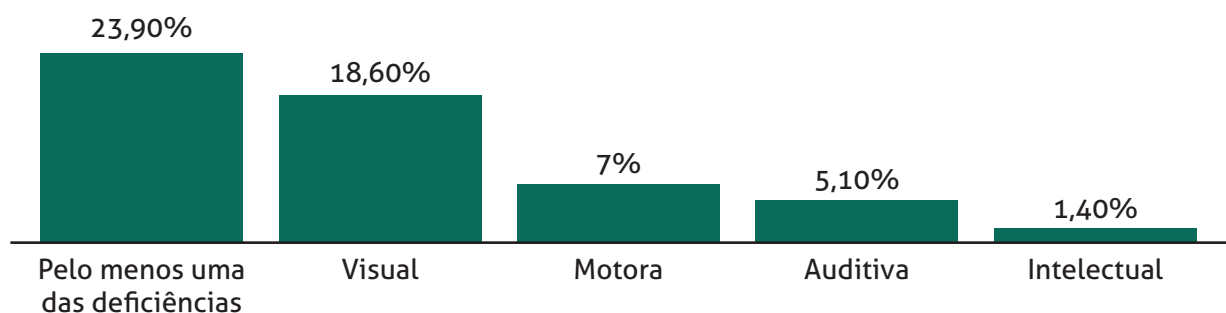
alguma necessidade educacional diferenciada.

A perspectiva de assumir o processo de inclusão de indivíduos com deficiência em espaços antes restritos é garantida. A escola representa a premência de um repensar pedagógico, uma ressignificação acadêmica e uma reorganização em função das diferenças individuais. Propõe a construção de um espaço social alicerçado no reconhecimento e apoio mútuo, que possibilite a convivência de todos, a participação e a equidade de oportunidades através de uma postura flexível, consciente e de reflexões plurais, descartando os determinismos biológicos ou sociais.¹²

Atualmente no Brasil

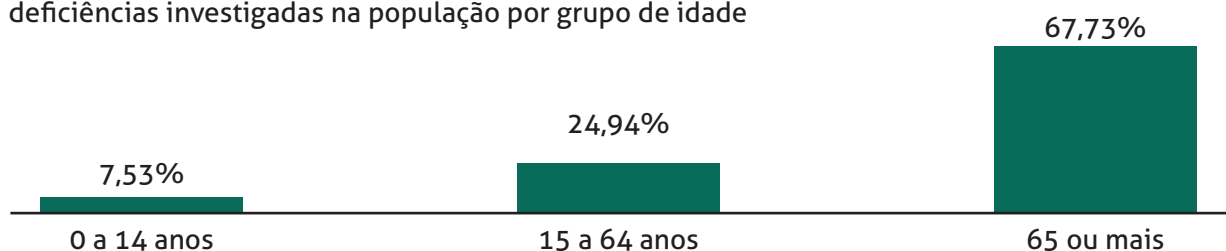
Há 45.606.048 de brasileiros, ou seja, 23,9% da população total com algum tipo de deficiência – visual, auditiva, motora ou intelectual (Censo Brasileiro, 2010), cuja distribuição de frequência estão nos Gráficos 1, 2 e 3.¹³

GRÁFICO 1 – Distribuição da frequência dos tipos de deficiência no Brasil, 2010



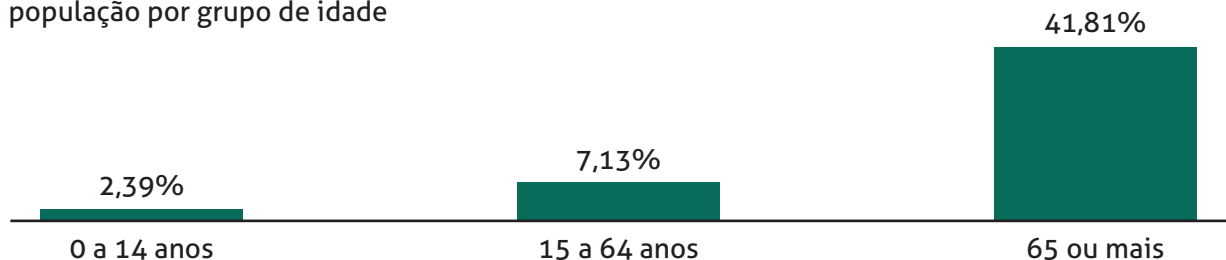
IBGE, 2010

GRÁFICO 2 – Distribuição da frequência do percentual de pessoas com pelo menos uma das deficiências investigadas na população por grupo de idade



IBGE, 2010

GRÁFICO 3 – Distribuição da frequência do percentual de pessoas com deficiência severa na população por grupo de idade



IBGE, 2010

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (1989) foi reforçada pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LEI Nº 13.146, de 6 de julho de 2015), a qual coloca como principal objetivo a reabilitação na sua capacidade funcional e de desempenho humano, colaborando para a sua inclusão social e prevenindo os danos que podem contribuir com o surgimento de outras deficiências.^{1,15}

Este documento vem alertar pediatras, profissionais da saúde e educação, pais e familiares, para a atenção integral à saúde comum a qualquer cidadão, além de uma assistência específica com atendimentos e serviços dedicados às crianças e adolescentes com deficiência para propiciar o desenvolvimento de seus potenciais. Baseada na igualdade, equidade e percepção das capacidades que os indivíduos apresentam, com e sem deficiência, a inclusão predispõe à reestruturação da sociedade para que todos, sem distinção de características (nacionalidade, etnia, credo, gênero, condição social e econômica), possam desfrutar de uma vida de qualidade, sem exclusões.¹

A inclusão só acontece com experiências de

convivência em espaço comum ao de todos e sem discriminações pelas diferenças. A acessibilidade tem como objetivo permitir um ganho de autonomia e de mobilidade a uma gama maior de pessoas, inclusive àquelas que tenham reduzido a sua mobilidade ou dificuldade em se comunicar, para que usufruam os espaços com mais segurança, confiança e comodidade. A assistência à saúde e as ações de reabilitação visam ao desenvolvimento de capacidades, habilidades, recursos pessoais e comunitários para promover a independência e a participação social das pessoas com deficiência frente à diversidade de condições e necessidades. O processo de chegar à capacitação e à plena participação como cidadãos é longo e contínuo. Na verdade, a participação plena somente pode ser verdadeiramente atingida dentro de uma sociedade inclusiva, na qual cada um e todos nós sejamos considerados parte integral do todo, da comunidade, o que por sua vez é uma responsabilidade de todos os seus membros. A exclusão e a marginalização de pessoas com deficiência reduzem suas oportunidades de contribuir produtivamente para o lar e a comunidade.¹

Como vemos a pessoa com deficiência? Como um indivíduo com diagnóstico de deficiências ou como uma pessoa com capacidades e competências?

Paradigma da normalidade, o modelo médico, no qual a ciência mecanicista vem se inspirando, vê primeiro a deficiência e depois a pessoa. Se vemos com o olhar da normalidade, vemos tudo o que aquela pessoa é incapaz de fazer, vemos apenas os muitos tratamentos necessários na tentativa de normalizar, tornar igual aos outros ou de diminuir esta distância entre a incapacidade e a anormalidade. No entanto, não cabe mais a segregação no século XXI. É importante desenvolver as potencialidades e habilidades das crianças ou adolescentes com deficiência para integração social durante a vida adulta e com melhor qualidade de vida.

Quando os pais têm redes de apoio suficientes, outro cenário se estabelece, baseado na resiliência que resulta na "reidealização do filho", nas dimensões da estética, competência e futuro.¹⁶ Estudos como os de Minetto, Crepaldi e Martins (2013), após trabalho com diferentes famílias,

descrevem que as que têm redes de apoio eficientes têm menor índice de estresse e práticas educativas mais eficientes.¹⁷

Nessa concepção, Montobio e Lepri (2007) trazem à reflexão o fato de que é preciso pensar sobre o futuro, pois a criança cresce e, quando estiver adulta, vai buscar um lugar no mercado de trabalho. No processo, enfrenta a adolescência e a juventude, e sendo excluída desde a infância, não há qualquer preparo para ingressar no mundo do trabalho.¹⁸ Para os autores, esse futuro depende muito de dois aspectos: 1) O "percurso educativo-afetivo e experiencial que se inicia precocemente, justamente a partir de um imaginário e de um projeto que se realizam passo a passo, dia a dia, desde que esteja bem claro em que direção ir e que passos executar"; e 2) Diz respeito aos profissionais especializados que muitas vezes não compreendem sua função de colaboração para a

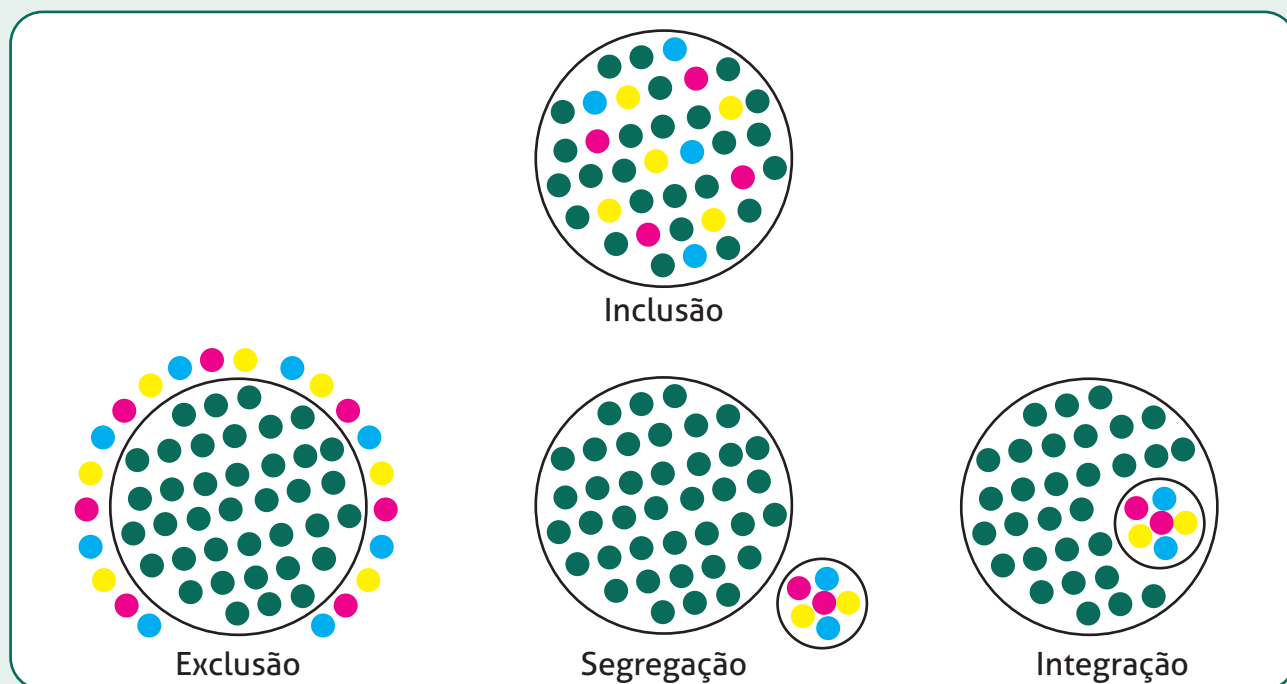
construção da identidade da pessoa com deficiência, quando se debruçam sobre o “defeito” na intenção de tratá-lo e, dessa forma, constituem o sujeito a partir do mesmo.¹⁸ Muitos profissionais sob essa bandeira, que “com frequência tão do-

lorosamente inútil, quanto nociva”, ignoram que identidade tem sido estabelecida, ao invés de detectar também as qualidades e capacidades do indivíduo e o ajudar a desenvolver suas aptidões e a gostar de si mesmo.¹⁹

Como “esperar” uma identidade de adulto se não propiciamos o desenvolvimento da pessoa com deficiência na infância e na adolescência? Isso faz parte da inclusão?

A inclusão nada mais é do que diminuir ou eliminar barreiras que impeçam o pleno desenvolvimento do sujeito. Um caminho de mão dupla: a sociedade precisa entender e perceber que as pessoas com deficiência são parte de um todo a que pertencemos. É preciso não só lidar com elas, mas também entender que podemos aprender

com elas. Ao mesmo tempo, essas pessoas e seus pais também precisam movimentar-se para estar em sociedade, a partir de suas competências, sem que fiquem paralisadas pelas suas dificuldades.²⁰ Conviver no mesmo espaço, com as mesmas oportunidades e algumas adaptações que se tornam necessárias.



Shelley Moore (2016). One without the other: Stories of unit through diversity and inclusion. Portage & Main.

Não podemos mudar pessoas, quaisquer pessoas. Não podemos mudar pessoas com deficiência também. A inclusão é um processo fundamentado no real, ou seja, independente de quem vive. A inclusão deve ser praticada com quem está vivo e se relaciona de alguma forma com o ambiente. O que podemos mudar? A concepção das diferenças, abolindo a figura de “o diferente” ou de “a diferente”. Toda vez que se localiza a diferença em uma pessoa ou em um grupo se caminha para mais exclusão.²⁰ As barreiras estão na

sociedade, no convívio e não nesses indivíduos. Inclusão requer mudança de atitudes, de paradigma, de olhar a complexidade. Ver com outros olhos o que já vemos.²⁰

De acordo com Mantoan (2003), o processo de inclusão concretiza a possibilidade de muitos aspectos positivos para ambas as partes, os que incluem e os que são inclusos. A intenção é a de que os que passam a conviver com a diversidade tornem-se seres humanos mais preparados para as diferenças e aptos a lidar com as adversidades da

sua própria vida. Considera-se ainda, em um viés mais abrangente, a possibilidade de prover a equiparação de oportunidades para todos, nos mais diversos sistemas da sociedade e do ambiente.⁸

Com o respaldo legal as ideias inclusivistas passaram a exercer um grande impacto sobre os órgãos públicos e privados que tratam da educação, assim

como sobre os educadores e estudiosos do assunto. A discussão que até então parecia ser essencialmente restrita a profissionais da educação especial e aos pesquisadores dessa área se estendeu a todos os educadores e profissionais de saúde, também, promovendo intensos debates e imprimindo uma perspectiva diferenciada a respeito do tema.

Mantoan (1997) refere-se ao assunto constatando que:

A inclusão causa uma mudança de perspectiva educacional, pois não se limita a ajudar somente alunos que apresentam dificuldades na escola, mas apoia a todos: professores, alunos, pessoal administrativo, para que obtenham sucesso na corrente educativa geral... a metáfora

da inclusão é a do caleidoscópio... O caleidoscópio precisa de todos os pedaços que o compõem. Quando se retira um pedaço dele, o desenho se torna menos complexo, menos rico. As crianças aprendem e evoluem melhor em um ambiente rico e variado.²¹

Um sistema inclusivo, em uma perspectiva mais extensa, implicaria então, em uma mudança de mentalidade e uma ressignificação de conceitos, que abandona "as concepções e os modelos fundamentados em capacidades individuais de produção e conduzindo a um paradigma de valorização e respeito efetivo a diversidades anatomofisiológicas, socioeconômicas, psicossociais e etnoculturais", com oportunidades igualitárias para todos.¹⁴

Lentamente avança-se nesse processo compreendido socialmente como um marco civilizatório em Direitos Humanos. A sociedade tenta assegurar mais liberdade, igualdade e solidariedade a todos. Imprescindível nessa construção, a exis-

tência e efetivação de Políticas Públicas comprometidas, em âmbito Municipal, Estadual e Federal, oportunizando parcerias efetivas, bem como a articulação de uma rede de serviços de atendimento essenciais para a qualidade de vida desses cidadãos. Atesta-se a necessidade de responsabilização de uma área de atendimento em relação à outra, presumindo que o sucesso de uma política inclusiva tem como base também na qualidade de uma rede de apoio que lhe dê sustentação e fortaleça o processo educacional, não se tratando de estímulos e intervenções à prevalência do discurso de uma ou de outra especialidade, mas da articulação entre si.²²



Oferecer a cada aluno aquilo que ele necessita para o seu desenvolvimento.

Existem evidências claras e consistentes apontando que ambientes educacionais inclusivos podem oferecer benefícios significativos de curto e longo prazos aos alunos com e sem deficiência.²³ Recentemente o Instituto Alana e a ABT *Associações*, sob a coordenação do Dr. Thomas Hehir, professor da *Harvard School of Education*, lançaram a pesquisa "Os benefícios da educação inclusiva para estudantes com e sem deficiência". Foi realizada uma revisão sistemática de 280 estudos de 25 países, sendo que 89 trazem evidências científicas relevantes para afirmar todas as vantagens da educação inclusiva para qualquer estudante, com ou sem deficiência. A pesquisa mostra que alunos sem deficiência que estudam em salas de aula inclusivas têm opiniões menos preconceituosas e são mais receptivos às diferenças. E por outro lado, os alunos com deficiência destas mesmas classes, tem melhor desempenho acadêmico e social, melhor memória, habilidades de linguagem, e menos problemas comportamentais. Foram percebidos também reflexos na idade adulta: mais propensos a fazer curso superior, ter um emprego, mais amigos ou viver de forma mais independente.²³

A educação especial integrada condiz com uma escola para todos, rompendo e superando o modelo de instrução e transmissão. Aponta para uma condição suficientemente aberta e preparada a ponto de aceitar e trabalhar com as diferenças, lançando-se a encontrar caminhos e possibilidades para as minorias e ao mesmo tempo habilitando e potencializando a todos.

As crianças e os adolescentes devem frequentar as aulas de Educação Física ou academia, praticar esportes, atividades culturais como a dança, capoeira, entre outras, exceto se houver alguma restrição médica. Essas atividades na escola somadas ao que os adolescentes executam em casa e no lazer devem totalizar no mínimo 300 minutos semanais. A experiência e a criatividade do professor são essenciais para a participação e o aproveitamento de todos os estudantes com e sem deficiência.²⁴

O pediatra deve prover informação à mãe, ao pai e aos cuidadores para o entendimento que todo processo de realização dos direitos de inclusão da criança com deficiência inicie pela criação de um ambiente familiar que propicie o recurso a intervenções precoces desde os primeiros dias de vida e ao longo dos diversos estágios do desenvolvimento e ensinar autonomia é essencial. A inclusão é importante em qualquer idade, mas quanto mais cedo a criança com deficiência tiver a oportunidade de interagir com pares e com a sociedade mais ampla, maiores serão os benefícios prováveis para todas as crianças.⁵

Então, de forma inequívoca, o pediatra deve encaminhar seus pacientes, com ou sem deficiência, que não tiveram acesso ao estudo na idade própria ou na continuidade para Educação de Jovens e Adultos, que deve ocorrer nos turnos manhã, tarde e noite em todo país para maior adesão.

Quais acessibilidades os programas de aprendizagem devem oferecer para garantir o processo de inclusão educacional que a lei os obriga a praticar e por ele se responsabilizar?

As empresas e as pessoas com deficiência contam com um recurso que pode estimular a contratação de pessoas com deficiência. A Lei nº 11.180, que altera, em seu artigo 18, os artigos 428 e 433 da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) eleva a idade limite de adolescentes aprendizes de 18 para 24 anos e não estabelece limite de faixa etária para aprendizes com deficiência.²⁵

O contrato de aprendizagem é amparado pela Lei nº 10.097 e estabelece que o empregador inscrito em programa de aprendizagem para formação técnico-profissional ao empregado com deficiência, seja por no máximo dois anos. O contrato de aprendizagem é realizado junto à instituição de ensino, por exemplo, os Serviços Nacionais de Aprendizagem Industrial e Comercial (SENAI e SENAC).²⁶

Quando se usa a Classificação Internacional de Funcionalidades (CIF)?

A CIF é complementar à Classificação Internacional de Doenças (CID).²⁷

Enquanto a CID representa exclusivamente o diagnóstico principal e associações, que compõem o quadro clínico de uma pessoa, a CIF descreve a saúde e os estados relacionados com ela. Desta forma evoluiu-se de uma classificação centrada na doença para outra que tem foco nos componentes de saúde e nas consequências do adoecimento.

A CIF utiliza como critério de avaliação dois grandes domínios:

1. Função e Estrutura do Corpo
2. Atividade e Participação.

Baseada no conjunto de dados assim obtidos a CIF trabalha com o conceito de funcionalidade e incapacidades. Entendendo funcionalidade como as funções do corpo, suas atividades participações, e incapacidade, as suas limitações e restrições em atividades e na participação. Além disto, a CIF relaciona estes aspectos da pessoa com os fatores ambientais e contextuais com os quais interage, como: suporte familiar, recursos

próprios e da comunidade, acesso à atenção à saúde, entre outros. Da mesma forma que a CID a CIF utiliza um padrão de letras e números na sua linguagem padronizada.^{27,28}

A CIF pode ser utilizada como ferramenta de gestão do caso no que tange seu diagnóstico, proposição terapêutica e acompanhamento. No entanto se presta também para planejamento de políticas públicas de saúde e de programas educacionais. Quando se tem por objetivo uma avaliação contínua de acompanhamento clínico, como por exemplo, na síndrome de Down ou paralisia cerebral, recomenda-se que além da CID se utilize a CIF, que faz um deslocamento paradigmático do eixo da doença para o eixo da saúde e permite entender a condição ou estado de saúde de uma pessoa dentro de contexto mais amplo e diverso.²⁷

Tendo em vista o auxílio que a CIF pode oferecer para a definição do plano terapêutico e acompanhamento da pessoa com deficiência, recomenda-se o seu uso em prontuários médicos e em todos os pareceres ou documentos necessários.²⁷

E quanto à educação para sexualidade de adolescentes e jovens com deficiência?

As manifestações da sexualidade são aceitas para a população em geral, mas quando se fala em adolescentes e jovens com deficiência, estas manifestações encontram resistências, pois para muitas pessoas, incluindo os pais e as mães, são considerados assexuados. Além disto, muitos pais são incapazes de se comunicarem espontaneamente e de forma desembaraçada com seus filhos quanto à sexualidade.^{29,30}

A atitude de pais e mães, ou outra pessoa responsável, frente à sexualidade dos filhos é fundamental na formação da identidade sexual dos mesmos.³¹ Faltam orientações claras, objetivas e fidedignas acerca de temas que envolvem a sexualidade, além de informações, contato social,

modelos interessantes de relações afetivas e experiências que promovam seu desenvolvimento e sexualidade.³⁰⁻³²

Ao invés de enfrentar a situação, os pais geralmente preferem ignorar o assunto, seja pela dificuldade de lidar com o tema ou por acreditarem que falar sobre sexualidade pode estimular ainda mais as manifestações sexuais de seus filhos, pois sentem muita falta de não ter oportunidades com os médicos pediatras para discutir assuntos relacionados à sexualidade do filho.³² Quando bem encaminhada e orientada, a sexualidade contribui para o desenvolvimento afetivo, facilitando a capacidade de se relacionar, melhorando a autoestima e a adequação à sociedade.³⁰⁻³²

Quais fatores interferem na qualidade de vida das crianças e adolescentes com deficiências?

Ao comunicar o diagnóstico médico, a tendência dos profissionais da saúde é ressaltar os aspectos limitantes da deficiência e raramente, esclarecem ou informam aos familiares as possibilidades de desenvolvimento, formas de superação das dificuldades, locais de orientação familiar, recursos de intervenção precoce e terapia, grupos de apoio, centros de educação e de terapia, mídia e tecnologias assistenciais, entre outras.³³

Além disso, o modelo médico tradicional que enfatiza a “doença” tem sido substituído pelo novo paradigma da saúde, que enfatiza funcionamento e bem-estar, promoção da saúde, preven-

ção e direitos individuais. Com isso, aumentaram os estudos e a preocupação com a qualidade de vida, os quais têm a possibilidade de nortear as ações de saúde, a fim de favorecer maior satisfação das pessoas.³⁴

Qualidade de vida boa a ótima das crianças e adolescentes com deficiência associa-se ao eficiente acompanhamento pré-natal e pediátrico longitudinal, iniciado nos primeiros dias de vida, maior escolaridade parental, mãe ativa profissionalmente, ausência de uso de álcool, boa saúde mental da família, controle de agravos, autonomia e inclusão escolar.²⁴

1. Orientações para pediatras

O pediatra é um educador por excelência, notadamente quando atua com crianças e adolescentes com deficiência, que habitualmente são pouco estimuladas pelos pais e a sociedade em geral e deve contribuir para o desenvolvimento dos mesmos, oferecendo instrumentos facilitadores para que entre em contato com seus sentimentos em relação ao mundo que a rodeia e com suas emoções, vontades, necessidades e pensamentos, e se modifique, encontrando formas mais saudáveis de ajustamento criativo. Seu trabalho é também facilitar sua inclusão social, na medida de suas capacidades. Para tanto sugere-se:

- Comunicação adequada da notícia sobre alguma deficiência ou seqüela para os pais ou cuidadores: pelo pediatra, nas primeiras 24 horas do nascimento ou do diagnóstico, com a mãe em boas condições clínicas, de preferência a mãe e o pai juntos, depois que os pais já viram a criança, em uma sala adequada, sem interrupções, sem pressa, com disponibilidade, empregando-se linguagem simples, utilizando o nome da criança e dos pais, abordando aspectos positivos, não valorizar complicações, não emitir prognósticos e nem graus de comprometimento (ênfatisar que muitas

variantes atuam simultaneamente na evolução como: neuroplasticidade, tecnologia, potenciais, recursos e terapias disponíveis, além de riscos a serem trabalhados no acompanhamento).²⁴

É necessário estabelecer relações empáticas, de sensibilidade e atenção e, por isso, o ideal é iniciar com “Parabéns pela linda criança que nasceu” ou “Ame sua criança como qualquer outra criança” do que “Lamento informar que sua criança tem síndrome de Down”.³⁵

- Atendimento de saúde integral longitudinal para detecção precoce de agravos e riscos ao desenvolvimento biopsicossocial e cognitivo, nesse sentido as consultas de puericultura são modelos precoces de intervenção, pois possibilitam acompanhamento periódico, educação para a saúde e inclusão

- Habilidade em indicar e acompanhar as possibilidades de desenvolvimento, formas de superação das dificuldades, envaminhar para locais de orientação familiar, recursos de intervenção precoce e terapias, centros de educação, materiais e grupos de apoio, publicações e eventos científicos.

- Inclusão no ensino regular para todas as crianças, precocemente desde a educação infantil, ou

mesmo ensino fundamental, associada a terapias que sejam necessárias ao desenvolvimento neuropsicomotor.^{36,37} A fonoaudioterapia é indicada principalmente até a alfabetização. O acompanhamento psicopedagógico potencializa o aprendizado dos conteúdos. Os atendimentos de psicologia auxiliam pais e professores no uso de estratégias educativas e as pessoas com deficiência a enfrentar as barreiras e ter atitudes assertivas e habilidades sociais. Terapeutas ocupacionais orientam estratégias e instrumentos para a autonomia nos desafios ao cotidiano nos diversos tipos de deficiência, coordenação motora, agilidade, destreza, bem como nos transtornos de ordem sensorial, isto é, aqueles relacionados à audição, tato, olfato, gustação e visão.

- Ao lidar com crianças e adolescentes com dificuldades escolares, o pediatra deve também lembrar que os indivíduos que possuem altas habilidades podem apresentar transtornos de aprendizagem que são frequentemente mascaradas por suas ilhas de habilidades cognitivas mais avançadas em relação à média de seus pares. Em alguns casos, estas crianças e adolescentes apresentam alterações comportamentais em sala de aula erroneamente interpretadas como transtorno de hiperatividade com déficit de atenção (TDAH) ou síndrome disléxica. Ainda que o TDAH possa ser diagnosticado como uma das causas do comportamento disruptivo, durante o processo de avaliação, é preciso levar em consideração fatores como o nível de dificuldade e o desempenho do indivíduo na execução das tarefas acadêmicas. Se ficar claro aos professores e tutores que a criança ou adolescente se sobressai e distingue-se em várias tarefas em relação aos pares, é provável que uma das possíveis causas do comportamento disruptivo seja o tédio em sala de aula. Além disso, o cuidado em não rotular o indivíduo como criança "superdotada" ou "gênio" é fundamental a fim de evitar que a criança torne-se desmotivada pelos estudos e apresente alterações emocionais.³⁸

- Indicação de tutoria (profissional de apoio) depende de avaliação multiprofissional, principalmente para os estudantes com dificuldade na acessibilidade, uso de próteses e órteses. O objetivo da inclusão é a autonomia. É necessário que as pessoas com deficiência aprendam a lidar com suas dificuldades e com o meio, ao mesmo tempo em que a família e a comunidade em geral aprendam a lidar com as diferenças. O papel do tutor deve respeitar esse princípio, não tornando a pessoa com deficiência dependente. Observa-se a indicação indiscriminada de tutores para essas crianças com autonomia. Geralmente isso ocorre pelo desconhecimento do verdadeiro sentido da inclusão e da função do tutor.

- Interface constante e periódica agendada com a escola e com os profissionais da equipe interdisciplinar.

- O médico (idealmente fazendo parte de equipe multiprofissional e interdisciplinar) pode ser o último recurso das famílias e dos profissionais de educação no encaminhamento correto da escolaridade de crianças e adolescentes em condições muito graves. Incluem-se aí muitas pessoas com síndromes raras, transtornos psiquiátricos graves e condições clínicas que impliquem risco para si e para outros. Nessas situações (felizmente raras), convém considerar todas as modalidades de educação permitidas por lei.

- O médico gestor de hospital deve atuar no sentido de implantar o atendimento pedagógico hospitalar em toda unidade que receba crianças ou adolescentes para internação de longa duração, atendendo à legislação em vigor.

- O pediatra deve auxiliar os pais no equilíbrio de atenção em todas as interfaces do lar sem esquecer-se dos outros filhos, o que pode gerar transtornos a longo prazo.

- Propiciar o diálogo e as orientações com a família sobre saúde sexual e reprodutiva, puberdade, espermarca, menarca, menstruação, masturbação, erotismo, namoro, imagem corporal, autoestima, relacionamentos, vulnerabilidade e valores.

2. Orientações para a família

- Deve ser evitada a culpa pela deficiência, pois isso intensifica a dor. Analisar os cuidados que o filho necessitará. Cuidar sem tolher.

- Ensinar autonomia é função primordial da família: cuidados de vida diária (higiene, alimentar-se sem ajuda, por exemplo) e de vida prática (cuidar dos seus pertences, esperar no portão da escola).

- Intervenção precoce sempre ao ser analisado um risco, como prematuridade extrema, infecção neonatal crônica e/ou sinal de atraso do desenvolvimento, com o foco no apoio e orientação à família.

- Evitar terapias direcionadas apenas às incapacidades e excesso de tratamentos que podem gerar estresse às pessoas com deficiência, e poderão resultar em mais prejuízos que ganhos. Importante lembrar que as crianças com deficiência têm direito à vida de criança, com tempo livre para brincar e para o ócio criativo, o que a agenda cheia de tratamentos pode impedir.

- Organização de práticas parentais eficazes com afeto, limites e participação nas atividades da criança ou adolescente. O primeiro profissional a atuar na família é o pediatra, construindo estratégias de cuidado desde o nascimento, como também estando disponível e permitindo aos pais e mães demonstrarem suas percepções e sentimentos.

- O psicólogo é o profissional mais indicado para auxiliar pais e professores na modulação do comportamento para melhores resultados no

aprendizado.

- Perceber o(a) filho(a) como uma pessoa sexualizada, com desejos, dúvidas e expectativas e com direito de educação para sexualidade construída desde a infância e, pela alta vulnerabilidade dessa população, orientação para autocuidado e proteção contra abuso sexual.

- Uma andorinha só não faz verão. Sugerir a participação dos pais em movimento associativo para construção de uma rede de acesso aos serviços e atualização.

- Os pais devem continuar seus projetos e ocupações profissionais, preservando sua individualidade e autocuidado.

Hsin e Felfe (2014) observaram que mães que trabalham fora trocam quantidade de tempo para uma melhor "qualidade" de tempo. O ideal é estabelecer um equilíbrio e utilizar o tempo com atividades educativas e estruturadas. Os pais compensam o emprego materno com atividades que podem promover o desenvolvimento da criança e há menos exposição a outras que poderiam ser prejudiciais.³⁹

- E ainda, a família deve equilibrar atenção em todas as interfaces do lar sem esquecer-se dos outros filhos, o que pode gerar outros agravos pela sensação de que só o diferente tem apoio.

- Capacitar seus filhos para poder ter consciência das suas peculiaridades e para que ele possa administrar sua própria autonomia, usar o livre arbítrio para decidir sobre seus desejos e participar na sociedade.

3. Orientações para as escolas

- Buscar conhecimento sempre. O professor precisa ter ampla visão desta área, mesmo que não tenha sido proveniente de sua formação acadêmica, o que é o ideal. A atualização periódica é indispensável, devendo ocorrer por meio de cursos, seminários, workshops, rodas de conversa e formação em serviço. É importante que os professores entrevistem pais ou responsáveis para conhecer o histórico de alguns estudantes, além

de manter conexões com os profissionais que os atendem, como psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, a fim de traçar estratégias conjuntas e utilizar técnicas, métodos e estratégias de ensino para otimizar o desenvolvimento e a socialização.

- Ampliar a visão para a capacidade e os potenciais. Reforçar positivamente cada ganho.

- Acolhimento com práticas que visem à cultura de paz pelo respeito às diferenças. É uma cons-

trução e uma ação dinâmica e constante.

- Adaptação/ Flexibilização curricular.⁴⁰ Dar a cada um o que é necessário para seu desenvolvimento com avaliações em paralelo. Por exemplo, se não conseguiu alfabetizar-se, o conteúdo pode ser avaliado oralmente em sala separada dos demais alunos.

- Sala de recursos e acompanhamentos paralelos com diálogo com a escola. Em geral, até a alfabetização é necessário fonoterapia. O acompanhamento psicopedagógico é importante no reforço à assimilação dos conteúdos e avaliação. A terapia ocupacional pode auxiliar na coordenação motora fina e organização das habilidades visuoespaciais e dessensibilização às respostas

sensoriais a estímulos ambientais quantitativa e qualitativamente anormais. A psicologia pode ajudar na autoestima, autoeficácia, atitudes, comportamentos.

- Educadores devem esclarecer dúvidas sobre a sexualidade para conduzir de forma natural as manifestações de seus educandos com e sem deficiência.

- Acolhimento com práticas que visem à cultura de paz pelo respeito às diferenças com colaboração de estudantes e equipe docente e discente. É uma construção dinâmica e constante.

É CRIMINOSO DISCRIMINAR! A SEGREGAÇÃO POR QUALQUER MOTIVO DIMINUI O POTENCIAL DE APRENDIZADO.

4. Orientações para crianças e adolescentes com deficiências

- O delineamento de um Projeto de vida é fundamental na vida do adolescente e do jovem. Deve-se respeitar sonhos, desejos, angústias.

- Se não houve oportunidade ou continuidade de inclusão escolar na infância, os adolescentes devem ser inseridos na Educação de Jovens e Adultos.

- Adolescentes e jovens: inscrevam-se nos

programas de aprendizagem profissional para ingressar no mercado de trabalho. Não há limite de idade.

- Atividades de lazer (passeios, cinema, baladas, festas), esportivas, artísticas e culturais são necessárias para saúde física e mental.

- Permitam-se uma vida afetiva e amorosa desde o namoro ao casamento.

5. Considerações Finais

Para encerrarmos este tema apresentamos o mito da normalidade ou da média de Todd Rose, fundador do Centro de Oportunidades Individuais, em sua conferência no TED (*Technology, Entertainment and Design*).⁴¹

Em 1952 a Força Aérea Americana estava com um problema. Os aviões não tinham o desempenho esperado para o seu potencial. Foram entrevistar os pilotos para verificar qual era o problema, que indicaram o *cockpit* (cabine) que não permitia que demonstrassem todas as suas habilidades. Para alguns era apertado demais nas pernas, para

outros, a distância para alcançar determinados instrumentos era longa demais e assim por diante. Para resolver o problema, a Força Aérea resolveu medir todos os pilotos dos Estados Unidos, aproximadamente 4000 naquela época, em dez dimensões diferentes (peso, altura, tamanho de pernas, de braços, de quadril, de ombros, de pescoço) para encontrar a medida do piloto médio e construir um *cockpit* para a medida ideal. Após todo esse trabalho, chegaram às médias de todas as dimensões e sabe quantos pilotos se enquadravam neste padrão? Nenhum!!! Não havia piloto algum que pos-

suísse todas as medidas médias. Ou seja, se construíssem um cockpit para esse indivíduo médio, não serviria para piloto algum.⁴¹

Para resolver esta situação, os engenheiros construíram um *cockpit* ajustável, que poderia ser adaptado para todos os pilotos nas diferentes dimensões. Mais tarde isso também foi usado nos outros veículos. Além de otimizar o desempenho dos pilotos durante sua atividade profissional, podiam incluir muitos outros pilotos talentosos na Força Aérea, que anteriormente eram excluídos deste trabalho por não apresentarem medidas médias para tal função, mostrando que a média é um mito que vai excluindo indivíduos de expressarem suas potencialidades simplesmente por um paradigma reducionista que procura enquadrar todas as pessoas em padrões de certo e errado.⁴¹

Todd Rose traz a reflexão de que as escolas, no geral, são como as cabines dos aviões. Feitas para trabalhar com a média intelectual, física e emocional. Queremos que nossos alunos se adaptem, e aqueles que não conseguirem, não poderão fazer parte e acaba-se forçando a exclusão. Com isso, estamos perdendo a oportunidade de desenvolver os indivíduos em seu potencial e em seu próprio tempo de maturação e desenvolvimento cerebral, socioemocional e cognitivo. Precisamos retirar os óculos da normalidade para enxergar que todos podem contribuir. O problema está naqueles que com a ferramenta errada querem enxergar somente o certo ou o "normal". Se fizermos uma escola para todos os alunos, adaptada para que o potencial se mostre e preparada para complementar as limitações dos alunos com cabines ajustáveis, a escola estará cumprindo com o seu dever de ensinar para todos e cumprindo com seu papel na esfera da justiça social.⁴¹

Subestimar as capacidades de pessoas com deficiência é um enorme obstáculo à sua inclusão social. Esse obstáculo não existe apenas na sociedade em geral, mas também em profissionais, políticos e outros tomadores de decisões, podendo existir também nas famílias, entre os pares e

nas próprias pessoas que têm alguma deficiência, principalmente quando lhes faltam evidências de que são valorizadas e apoiadas em seu processo de desenvolvimento. Atitudes negativas, discriminatórias ou desinformadas, das quais decorrem privações, tais como falta de acomodação adequada para pessoas com deficiência, ainda estão entre os maiores obstáculos à obtenção de igualdade de oportunidades, segundo o Relatório Mundial Sobre a Deficiência (2011).⁴²

A adoção de uma abordagem baseada no respeito aos direitos, às aspirações e ao potencial de todas as crianças e adolescentes pode reduzir a vulnerabilidade de crianças com deficiência à discriminação, à exclusão e aos abusos.^{14-23, 36}

A inclusão traz oportunidades para todos, mútua interação de pessoas com e sem deficiência e pleno acesso aos recursos da sociedade. Cabe lembrar que uma sociedade inclusiva tem o compromisso com as minorias e não apenas com as pessoas com deficiência. A inclusão social é, na verdade, uma medida de ordem econômica, uma vez que as pessoas com deficiências tornam-se cidadãos produtivos, participativos, conscientes de seus direitos e deveres, diminuindo, assim, os custos sociais. Dessa forma, lutar a favor da inclusão social deve ser responsabilidade de cada um e de todos.³³

A ampliação das oportunidades de escuta e reflexão poderá gerar uma nova postura dos profissionais, como os PEDIATRAS, um dos profissionais que pode compor as equipes multiprofissionais de apoio à inclusão, e conseqüentemente sobre os desafios colocados para a implementação da política de inclusão escolar de crianças e adolescentes com necessidades educacionais especiais em busca de uma prática, que efetivamente acolha a diferença.

A Sociedade Brasileira de Pediatria recomenda que todos exerçam seu papel profissional com responsabilidade e compromisso pela inclusão de todas as crianças e adolescentes, com ou sem deficiências, em nosso país, um direito fundamental à vida e à saúde.

6. Material complementar

- Cartilha Inclusão Escolar. SBP. Departamento Científico do Desenvolvimento e Comportamento. http://www.sbp.com.br/src/uploads/2015/02/Cartilha_Inclusao_Escolar2014.pdf.
- Melhor ver a capacidade que a deficiência https://www.youtube.com/watch?v=mnCNL_QxdJA
- Filmes para você compreender melhor: <http://www.videocamp.com/pt/movies?query=outro+olhar>
- Fenótipo e preconceito <https://www.youtube.com/watch?v=yD3QapJ6XTY>
- Benefícios da Educação Inclusiva para crianças com e sem deficiência: http://alana.org.br/wp-content/uploads/2016/11/Os_Beneficios_da_Ed_Inclusiva_final.pdf
- Autismo: Temple Grandin: Veja o filme baseado na história real e visite website <http://temple-grandin.com/>
- Sexualidade:
 - Cartilha de orientação sobre sexualidade e deficiência Intelectual, Fernanda Sordelli, Instituto Mara Grabilli http://www.fenacerci.pt/web/publicacoes/outras/cartilha_sexualidade.pdf
 - Es parte de la vida. Material de apoyo sobre educación sexual y discapacidad para conversar en familia. https://www.unicef.org/uruguay/spanish/Es_parte_de_la_vida_tagged.pdf
- Cartilha da Inclusão Escolar da Sociedade Brasileira de Pediatria: http://www.sbp.com.br/pdfs/Cartilha_Inclusao_Escolar2014.pdf
- Cartilha Escola para Todos (2015): <http://www.movimentodown.org.br/wp-content/uploads/2015/03/Escola-para-todos-01.pdf>
- Cidadania:
 - Claudia Werneck: Textos da Mídia Legal 5: especialistas pela não-discriminação. Escola de Gente – Comunicação e Inclusão, WVA ed, 2008 e disponível em: http://www.escoladegente.org.br/_recursos/_documentos/textos_da_midia_legal_5/Textos_ML5.pdf
- Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde (CIF): http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf
- Como usar a CIF: <http://www.fsp.usp.br/cbcd/wp-content/uploads/2015/11/Manual-Prático-da-CIF.pdf>

7. Adendos legais para consulta

- Lei Brasileira da Inclusão (2015) http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm

TERMINOLOGIA SOBRE DEFICIÊNCIA NA ERA DA INCLUSÃO (atualização baseada no artigo de Sasaki, 2003)⁴³

- adolescente normal. Desejando referir-se a um adolescente (uma criança ou um adulto) que não possua uma deficiência, muitas pessoas usam as expressões adolescente normal, criança normal e adulto normal. Isto acontecia muito no passado, quando a desinformação e o preconceito a respeito de pessoas com deficiência eram de tamanha magnitude que a sociedade acreditava na normalidade das pessoas sem deficiência. Esta crença fundamentava-se na ideia de que era anormal a pessoa que tivesse uma deficiência. A normalidade, em relação a pessoas, é um conceito questionável e ultrapassado. TERMO CORRETO: adolescente (criança, adulto) sem deficiência.
- aleijado; defeituoso; incapacitado; inválido. Estes termos eram utilizados com frequência até a década de 80. A partir de 1981, por influência do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, começa-se a escrever e falar pela primeira vez a expressão pessoa deficiente. O acréscimo da palavra pessoa, passando o vocábulo deficiente para a função de adjetivo, foi uma grande novidade na época. No início, houve reações de surpresa e espanto diante da palavra pessoa: "Puxa, os deficientes são pessoas!?" Aos poucos, entrou em uso a expressão pessoa portadora de deficiência, frequentemente reduzida para portadores de deficiência. Por volta da metade da década de 90, entrou em uso a expressão pessoas com deficiência, que permanece até os dias de hoje. Portanto, atualmente o correto é dizer "pessoa com deficiência".
- "apesar de deficiente, ele é um ótimo aluno" Na frase acima há um preconceito embutido: 'A pessoa com deficiência não pode ser um ótimo aluno'. FRASE CORRETA: "ele tem deficiência e é um ótimo aluno".
- "aquela criança não é inteligente". Todas as pessoas são inteligentes, segundo a Teoria das Inteligências Múltiplas. Até o presente, foi comprovada a existência de oito tipos de inteligência (lógico-matemática, verbal, linguística, interpessoal, intrapessoal, musical, naturalista, corporal-cinestésica e visual-espacial). FRASE CORRETA: "aquela criança é menos desenvolvida na inteligência [por ex.] lógico-matemática".
- cadeira de rodas elétrica. Trata-se de uma cadeira de rodas equipada com um motor. TERMO CORRETO: cadeira de rodas motorizada
- ceguinho. O diminutivo ceguinho denota que o cego não é tido como uma pessoa completa. A rigor, diferencia-se entre deficiência visual parcial (baixa visão ou visão subnormal) e cegueira (quando a deficiência visual é total). TERMOS CORRETOS: cego; pessoa cega; pessoa com deficiência visual; deficiente visual.
- classe normal. TERMOS CORRETOS: classe comum; classe regular. No futuro, quando todas as escolas se tornarem inclusivas, bastará o uso da palavra classe sem adjetivá-la.
- criança excepcional. TERMO CORRETO: criança com deficiência intelectual. Excepcionais foi o termo utilizado nas décadas de 50, 60 e 70. Com o surgimento de estudos e práticas educacionais na área de altas habilidades ou talentos extraordinários nas décadas de 80 e 90, o termo excepcionais passou a referir-se a pessoas com inteligência lógica-matemática abaixo da média (pessoas com deficiência intelectual) e a pessoas com inteligências múltiplas acima da média (pessoas com altas habilidades e gênios).
- defeituoso físico. Defeituoso, aleijado e inválido são palavras muito antigas e eram utilizadas com frequência até o final da década de 70. O termo deficiente, quando usado como substantivo (por ex., o deficiente físico), está caindo em desuso. TERMO CORRETO: pessoa com deficiência física

10. deficiências físicas (como nome genérico englobando todos os tipos de deficiência). TERMO CORRETO: deficiências (como nome genérico, sem especificar o tipo, mas referindo-se a todos os tipos). Alguns profissionais não pertencentes ao campo da reabilitação acreditam que as deficiências físicas são divididas em motoras, visuais, auditivas e intelectuais. Para eles, deficientes físicos são todas as pessoas que têm deficiência de qualquer tipo.
11. deficientes físicos. TERMO CORRETO: pessoas com deficiência física.
12. deficiência mental leve, moderada, severa, profunda TERMO CORRETO: deficiência intelectual (sem especificar nível de comprometimento).
13. doente mental (referindo-se à pessoa com transtorno mental) TERMOS CORRETOS: pessoa com doença mental, pessoa com transtorno mental, paciente com transtorno psiquiátrico
14. doente mental (referindo-se à pessoa com déficit intelectual) TERMOS CORRETOS: pessoa com deficiência intelectual.
15. "ela é cega mas mora sozinha" Na frase acima há um preconceito embutido: 'Todo cego não é capaz de morar sozinho'. FRASE CORRETA: "ela é cega e mora sozinha"
16. "ela é retardada mental mas é uma atleta excepcional" Na frase acima há um preconceito ofensivo embutido, sendo seu uso abolido: 'Toda pessoa com deficiência mental não tem capacidade para ser atleta'. FRASE CORRETA: "ela tem deficiência intelectual e se destaca como atleta"
17. "ela é surda [ou cega], mas não é retardada mental" A frase acima contém um preconceito: 'Todo surdo ou cego tem retardo mental'. Retardada mental, retardamento mental e retardo mental são termos do passado. FRASE CORRETA: "ela é surda [ou cega] e não tem deficiência intelectual"
18. "ela foi vítima de paralisia infantil" A poliomielite já ocorreu nesta pessoa (por ex., 'ela teve pólio'). Enquanto a pessoa estiver viva, ela tem sequela de poliomielite. A palavra vítima provoca sentimento de piedade. FRASE CORRETA: "ela teve [flexão no passado] paralisia infantil" e/ou "ela tem [flexão no presente] sequela de paralisia infantil"
19. "ela teve paralisia cerebral" (referindo-se a uma pessoa no presente). A paralisia cerebral permanece com a pessoa por toda a vida. FRASE CORRETA: ela tem paralisia cerebral
20. "ele atravessou a fronteira da normalidade quando sofreu um acidente de carro e ficou deficiente" A normalidade, em relação a pessoas, é um conceito questionável. A palavra sofrer coloca a pessoa em situação de vítima e, por isso, provoca sentimentos de piedade. FRASE CORRETA: "ele teve um acidente de carro que o deixou com uma deficiência".
21. "ela foi vítima da pólio" A palavra vítima provoca sentimento de piedade. TERMOS CORRETOS: poliomielite; paralisia infantil e pólio. FRASE CORRETA: ela teve pólio
22. "ele é surdo-cego" GRAFIA CORRETA: "ele é surdocego". Também podemos dizer ou escrever: "ele tem surdocegueira".
23. "ele manca com bengala nas axilas" FRASE CORRETA: "ele anda com muletas axilares". No contexto coloquial, é correto o uso do termo muletante para se referir a uma pessoa que anda apoiada em muletas.
24. "ela sofre de paraplegia" [ou de paralisia cerebral ou de sequela de poliomielite] A palavra sofrer coloca a pessoa em situação de vítima e, por isso, provoca sentimentos de piedade. FRASE CORRETA: "ela tem paraplegia" [ou paralisia cerebral ou sequela de poliomielite].
25. escola normal. No futuro, quando todas as escolas se tornarem inclusivas, bastará o uso da palavra escola sem adjetivá-la. TERMOS CORRETOS: escola comum; escola regular.
26. "esta família carrega a cruz de ter um filho deficiente". Nesta frase há um estigma embutido: 'Filho deficiente é um peso morto para

- a família'. FRASE CORRETA: "esta família tem um filho com deficiência"
27. estigma. TERMO CORRETO: característica clínica.
 28. "Infelizmente, meu primeiro filho é deficiente; mas o segundo é normal". A normalidade, em relação a pessoas, é um conceito questionável, ultrapassado. E a palavra infelizmente reflete o que a mãe pensa da deficiência do primeiro filho: 'uma coisa ruim'. FRASE CORRETA: "tenho dois filhos: o primeiro tem deficiência e o segundo não tem"
 29. intérprete do LIBRAS. TERMO CORRETO: intérprete da Libras (ou de Libras). Libras é sigla de Língua de Sinais Brasileira. "Libras é um termo consagrado pela comunidade surda brasileira, e com o qual ela se identifica. Ele é consagrado pela tradição e é extremamente querido por ela. A manutenção deste termo indica nosso profundo respeito para com as tradições deste povo a quem desejamos ajudar e promover, tanto por razões humanitárias quanto de consciência social e cidadania. Entretanto, no índice linguístico internacional os idiomas naturais de todos os povos do planeta recebem uma sigla de três letras como, por exemplo, ASL (*American Sign Language*). Então será necessário chegar a uma outra sigla. Tal preocupação ainda não parece ter chegado na esfera do Brasil", segundo CAPOVILLA (comunicação pessoal).
 30. inválido (referindo-se a uma pessoa) A palavra inválido significa sem valor. Assim eram consideradas as pessoas com deficiência desde a Antiguidade até o final da Segunda Guerra Mundial. TERMO CORRETO: pessoa com deficiência.
 31. lepra; leproso; doente de lepra. TERMOS CORRETOS: hanseníase; pessoa com hanseníase; doente de hanseníase. Prefira o termo a pessoa com hanseníase a hanseniano. A Lei Federal nº 9.010, de 29/03/95, proíbe a utilização do termo lepra e seus derivados, na linguagem empregada nos documentos oficiais. Alguns dos termos derivados e suas respectivas versões oficiais são: leprologia (hansenologia), leprologista (hansenologista), leprosário ou leprocômio (hospital de dermatologia), lepra lepromatosa (hanseníase virchowiana), lepra tuberculóide (hanseníase tuberculóide), lepra dimorfa (hanseníase dimorfa), lepromina (antígeno de Mitsuda), lepra indeterminada (hanseníase indeterminada). A palavra hanseníase deve ser pronunciada com o h mudo [como em haras, haste, harpa]. Mas, pronuncia-se o nome Hansen (do médico e botânico norueguês Armauer Gerhard Hansen) com o h aspirado.
 32. LIBRAS - Linguagem Brasileira de Sinais. GRAFIA CORRETA: Libras. TERMO CORRETO: Língua de Sinais Brasileira. Trata-se de uma língua e não de uma linguagem. Segundo CAPOVILLA [comunicação pessoal], "Língua de Sinais Brasileira é preferível a Língua Brasileira de Sinais por uma série imensa de razões. Uma das mais importantes é que Língua de Sinais é uma unidade, que se refere a uma modalidade linguística quiroarticulatória-visual e não oroarticulatória-auditiva. Assim, há Língua de Sinais Brasileira, porque é a língua de sinais desenvolvida e empregada pela comunidade surda brasileira. Não existe uma Língua Brasileira, de sinais ou falada".
 33. língua dos sinais. TERMO CORRETO: língua de sinais. Trata-se de uma língua viva e, por isso, novos sinais sempre surgirão. A quantidade total de sinais não pode ser definitiva.
 34. linguagem de sinais. TERMO CORRETO: língua de sinais. A comunicação sinalizada dos e com os surdos constitui um língua e não uma linguagem. Já a comunicação por gestos, envolvendo ou não pessoas surdas, constitui uma linguagem gestual. Outra aplicação do conceito de linguagem se refere ao que as posturas e atitudes humanas comunicam não-verbalmente, conhecido como a linguagem corporal.
 35. Louis Braille. GRAFIA CORRETA: Louis Braille. O criador do sistema de escrita e impressão para cegos foi o educador francês Louis Braille (1809-1852), que era cego.

36. mongolóide; mongol. TERMOS CORRETOS: pessoa com síndrome de Down, criança com Down, um bebê com Down. As palavras mongol e mongolóide refletem o preconceito racial da comunidade científica do século XIX. Em 1959, os franceses descobriram que a síndrome de Down era um acidente genético. O termo Down vem de John Langdon Down, nome do médico inglês que identificou a síndrome em 1866.
37. mudinho. Quando se refere ao surdo, a palavra mudo não corresponde à realidade dessa pessoa. O diminutivo mudinho denota que o surdo não é tido como uma pessoa completa. TERMOS CORRETOS: surdo; pessoa surda; deficiente auditivo; pessoa com deficiência auditiva.
38. necessidades educativas especiais. TERMO CORRETO: necessidades educacionais especiais. A palavra educativo significa algo que educa. Ora, necessidades não educam; elas são educacionais, ou seja, concernentes à educação (SASSAKI, 1999). O termo necessidades educacionais especiais foi adotado pelo Conselho Nacional de Educação (Resolução nº 2, de 11-9-01, com base no Parecer nº 17/2001, homologado em 15-8-01). Este ano, algumas associações representativas da síndrome de Down, divulgaram uma campanha para que o termo “especial” não seja utilizado quando se refere às necessidades das pessoas com deficiência, já que estas pessoas tem as mesmas necessidades de todos, ou seja, necessidades humanas.
39. o epilético. TERMOS CORRETOS: a pessoa com epilepsia, a pessoa que tem epilepsia. Evite fazer a pessoa inteira parecer ter deficiência.
40. o incapacitado. TERMO CORRETO: a pessoa com deficiência. A palavra incapacitado é muito antiga e era utilizada com frequência até a década de 80.
41. o paralisado cerebral. TERMO CORRETO: a pessoa com paralisia cerebral. Prefira sempre destacar a pessoa em vez de definir a pessoa pela sua deficiência.
42. “paralisia cerebral é uma doença”. FRASE CORRETA: “paralisia cerebral é uma condição”. Muitas pessoas confundem doença com deficiência.
43. pessoa normal. TERMOS CORRETOS: pessoa sem deficiência; pessoa não-deficiente. A normalidade, em relação a pessoas, é um conceito questionável e ultrapassado.
44. pessoa presa (confinada, condenada) a uma cadeira de rodas. TERMOS CORRETOS: pessoa em cadeira de rodas; pessoa que anda em cadeira de rodas; pessoa que usa uma cadeira de rodas. Os termos presa, confinada e condenada provocam sentimentos de piedade. No contexto coloquial, é correto o uso dos termos cadeirante.
45. pessoas ditas deficientes. TERMO CORRETO: pessoas com deficiência. A palavra ditas, neste caso, funciona como eufemismo para negar ou suavizar a deficiência, o que é preconceituoso.
46. pessoas ditas normais. TERMOS CORRETOS: pessoas sem deficiência. Neste caso, o termo ditas é utilizado para contestar a normalidade das pessoas, o que se torna redundante nos dias de hoje.
47. pessoa surda-muda. GRAFIA CORRETA: pessoa surda ou, dependendo do caso, pessoa com deficiência auditiva. Quando se refere ao surdo, a palavra mudo não corresponde à realidade dessa pessoa. A rigor, diferencia-se entre deficiência auditiva parcial (quando há resíduo auditivo) e surdez (quando a deficiência auditiva é total).
48. portador de deficiência. TERMO CORRETO: pessoa com deficiência. No Brasil, tornou-se bastante popular, acentuadamente entre 1986 e 1996, o uso do termo portador de deficiência (e suas flexões no feminino e no plural). Pessoas com deficiência vêm ponderando que elas não portam deficiência; que a deficiência que elas têm não é como coisas que às vezes portamos e às vezes não portamos (por exemplo, um documento de identidade, um guarda-chuva). O termo correto

passou a ser pessoa com deficiência.

49. PPD's GRAFIA CORRETA: PPDs. Não se usa apóstrofo para designar o plural de siglas. A mesma regra vale para siglas como ONGs (e não ONG's). No Brasil, tornou-se bastante popular, acentuadamente entre 1986 e 1996, o uso do termo pessoas portadoras de deficiência. Hoje, o termo correto passou a ser pessoas com deficiência, motivando o desuso da sigla PPDs. Alguns textos levam a grafia PCD, para designar "pessoas com deficiência".
50. quadriplegia; quadriparesia. TERMOS CORRETOS: tetraplegia; tetraparesia. No Brasil, o elemento morfológico tetra tornou-se mais utilizado que o quadri. Ao se referir à pessoa, prefira o termo pessoa com tetraplegia (ou tetraparesia) no lugar de o tetraplégico ou o tetraparético.
51. retardo mental, retardamento mental TERMO CORRETO: deficiência intelectual. São pejorativos os termos retardado mental, pessoa com retardo mental, portador de retardamento mental etc.
52. sala de aula normal. TERMO CORRETO: sala de aula comum. Quando todas as escolas forem inclusivas, bastará o termo sala de aula sem adjetivá-lo.
53. sistema inventado por Braille. GRAFIA CORRETA: sistema inventado por Braille. O nome Braille (de Louis Braille, inventor do sistema de escrita e impressão para cegos) se escreve com dois l (éles). Braille nasceu em 1809 e morreu aos 43 anos de idade.
54. sistema Braille. GRAFIA CORRRETA: sistema braile. Conforme MARTINS (1990), grafa-se Braille somente quando se referir ao educador Louis Braille. Por ex.: 'A casa onde Braille passou a infância (...)'. Nos demais casos, devemos grafar: [a] braile (máquina braile, relógio braile, dispositivo eletrônico braile, sistema braile, biblioteca braile etc.) ou [b] em braile (escrita em braile, cardápio em braile, placa metálica em braile, livro em braile, jornal em braile, texto em braile etc.).
55. "sofreu um acidente e ficou incapacitado". FRASE CORRETA: "teve um acidente e ficou com deficiência". A palavra sofrer coloca a pessoa em situação de vítima e, por isso, provoca sentimentos de piedade.
56. surdez-cegueira GRAFIA CORRETA: surdocegueira. É um dos tipos de deficiência múltipla.
57. surdinho. TERMOS CORRETOS: surdo; pessoa surda; pessoa com deficiência auditiva. O diminutivo surdinho denota que o surdo não é tido como uma pessoa completa. Os próprios cegos gostam de ser chamados cegos e os surdos de surdos, embora eles não descartem os termos pessoas cegas e pessoas surdas. Ver o item 36.
58. surdo-mudo. GRAFIAS CORRETAS: surdo; pessoa surda; pessoa com deficiência auditiva. Quando se refere ao surdo, a palavra mudo não corresponde à realidade dessa pessoa. A rigor, diferencia-se entre deficiência auditiva parcial (quando há resíduo auditivo) e surdez (quando a deficiência auditiva é total). Evite usar a expressão o deficiente auditivo.
59. texto (ou escrita, livro, jornal, cardápio, placa metálica) em Braille TERMOS CORRETOS: texto em braile; escrita em braile; livro em braile; jornal em braile; cardápio em braile; placa metálica em braile.
60. visão sub-normal. GRAFIA CORRETA: visão subnormal. TERMO CORRETO: baixa visão. É preferível baixa visão a visão subnormal. A rigor, diferencia-se entre deficiência visual parcial (baixa visão) e cegueira (quando a deficiência visual é total).

BIBLIOGRAFIA SUGERIDA

1. Brasil - Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. LEI Nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm acesso em 20 de fevereiro de 2017.
2. Lübeck M, Rodrigues TD. Incluir é melhor que integrar: uma concepção da Educação Etnomatemática e da Educação Inclusiva. *Rev Latin Etnomat* 2013;6(2): 8-23.
3. Stainback S, Stainback W. *Inclusão: um guia para educadores*. Magda França Lopes (trad), Porto Alegre, Artes Mídicas, 1999.
4. Morin E. *A cabeça bem feita: repensar a reforma, reformar o pensamento*, 4ªed, Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001.
5. Brasil MEC-CNE-CEB. Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, Brasília 03/07/2001. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/diretrizes.pdf> acesso em 20 de fevereiro de 2017.
6. Brasil. Ministério de Educação e Cultura. SEESP. *Direito à educação: necessidades educacionais especiais, subsídios para a atuação do Ministério Público Brasileiro*. Brasília: MEC, SEESP, 2001.
7. Mittler P. *Educação inclusiva: contextos sociais*. Windy Brazão (trad). Porto Alegre, Artmed, 2003.
8. Mantoan MTE. *Inclusão escolar: o que é? Por quê? Como fazer?* São Paulo, Moderna, 2003.
9. Mantoan MTE. *Caminhos pedagógicos da Educação Inclusiva*. In Gaio R, Meneghetti RGK (org). *Caminhos pedagógicos da educação especial*. Petrópolis, (RJ), Vozes, 2004.
10. Mantoan MTE. *Direito a diferença direito a igualdade*. 2009. Entrevista disponível em: <http://www.bengalalegal.com/mantoan>. Acesso 25 de agosto de 2013.
11. Sassaki R. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. 8ª ed, Rio de Janeiro, WVA, 2010.
12. Licht FB, Silveira N. *Celebrando a diversidade. Pessoa com deficiência e direito à inclusão*. São Paulo, Planeta Educação, 2010.
13. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. *Censo Brasileiro de 2010*. Disponível em <http://censo2010.ibge.gov.br/> acesso em 20 de fevereiro de 2017.
14. Omote S. *Normatização, integração, inclusão... Ponto de Vista: Revista de Educação e Processos Inclusivos*, Florianópolis, SC. Julho/Dezembro 1999.
15. Brasil - Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, LEI Nº 7.853, DE 24 DE OUTUBRO DE 1989. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7853.htm acesso em 20 de fevereiro de 2017.
16. Franco V. *Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança: com a família, com a comunidade, em equipe*. Évora, Edições Alôndro, 2015.
17. Minetto MF, Crepaldi MA, Martins M. Particularidades de Famílias que têm Filhos com Deficiência Intelectual. *Int J Develop Edu Psychol* 2013;1(1):75-84.
18. Montobio E, Lepri C. *Quem eu seria se eu pudesse ser: a condição adulta da pessoa com deficiência intelectual*. Campinas/ SP: Fundação Síndrome de Down, 2007.
19. Rosebaum P, Gorter JW. The “F-words” in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev*. 2012;38(4):457-63.
20. Minetto MF. A(O) Psicóloga(o) em tempos de diversidade e inclusão escolar. In: Mäder B (org). *Psicologia escolar/educacional: ações e debates em psicologia escolar/educacional*. Curitiba, CRP-PR, 2016. pp. 119-129. Disponível em: <http://www.portal.crppr.org.br/pagina/cadernos-tematicos>. Acesso em 12 de dezembro de 2016.
21. Mantoan MTE (org). *A interação de pessoas com deficiências*. São Paulo, Menmon Editora, 1997.
22. Jerusalinsky A. *Psicanálise e Desenvolvimento Infantil*. 2ª ed, Porto Alegre, Artes e Ofícios, 1999.
23. Hehir T, Pascucci S, Pascucci C. Instituto Alana e ABT Associates. *Benefícios da Educação Inclusiva para crianças com e sem deficiência*. 2016. Disponível em: http://alana.org.br/wp-content/uploads/2016/11/Os_Beneficios_da_Ed_Inclusiva_final.pdf Acesso em 22 de março de 2017.
24. Bermudez BEBV, Cat MNL, Minetto MFJ, et al. *Perfil dos pacientes acompanhados no Ambulatório de Síndrome de Down do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná*. Tese de Doutorado, Acervo Digital. UFPR, 2016.
25. Brasil - Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, LEI Nº 11.180, DE 23 DE SETEMBRO DE 2005. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11180.htm Acesso em 20 de fevereiro de 2017.
26. Brasil - Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, LEI Nº 10.097, DE 19 DE SETEMBRO DE 2000. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L10097.htm Acesso em 20 de fevereiro de 2017.

BIBLIOGRAFIA SUGERIDA

27. World Health Organization. Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde (CIF). 2004. Disponível em: http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf acesso em 20 de março de 2017.
28. Brasil - Diretrizes de atenção à pessoa com SD. Brasília. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, 2012.
29. Bastos OM, Deslandes DF. Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2005.
30. Ponte NBL. A sexualidade do adolescente portador de deficiência mental. Monografia apresentada ao Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão, da Faculdade UAB/UNB – Pólo de Itapetininga, 2011.
31. Gejer D. O adolescente com deficiência mental e sua sexualidade. *J Des (São Paulo)*. 2006;2(9):11-5
32. Cadore K, Krahi S. Repercussões da sexualidade de adolescentes com deficiência mental no contexto família. *Persperctiva (Erechim)* 2013; 37(140):49-50.
33. Maciel MRC. Portadores de Deficiência: A questão da inclusão social. São Paulo em perspectiva, 2000;14(2).
34. Torres VMF, Marinho CLA, Vieira SCM. Qualidade de vida em adolescentes com deficiência: uma revisão da literatura. *Adolesc Saúde*. 2013;10(1):45-55.
35. Skoto BG, Bedia RC. Postnatal support for mothers of children with Down syndrome. *Ment Retard*.2005;43(3):196-212.
36. Mader BJ (org). Psicologia escolar/educacional: ações e debates em psicologia escolar/educacional. Curitiba, CRP-PR, 2016,p:119-129.
37. Mantoan MTE. Todas as crianças são bem vindas à escola. Campinas: UNICAMP, 2000. Disponível em: <http://www.pro-inclusao.org.br/textos.html>. Acesso em 26 de agosto de 2013.
38. Clynes T. How to raise a genius. *Nature*. 2016;537:152-155.
39. Hsin A, Felfe C. When does time matter? Maternal employment, children's time with parents, and child development. *Demography*.2014;51:1867-94.
40. Minetto MF. Currículo na educação inclusiva: entendendo esse desafio. 2ª ed, Curitiba, Ibpex, 2008.
41. Rose T. The Myth of Average at TED x Sonoma County. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=4eBmyttcfU4> Acesso em 21 de março de 2017.
42. World Health Organization. World Report on Disability, 2011. Disponível em: http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf acesso em 21 de março de 2017.
43. Sasaki RK. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. In: Vivarta V (coord). *Mídia e deficiência*. Brasília, Andi/Fundação Banco do Brasil, 2003, p:160-165.



Diretoria

Triênio 2016/2018

PRESIDENTE:
Luciana Rodrigues Silva (BA)

1º VICE-PRESIDENTE:
Clóvis Francisco Constantino (SP)

2º VICE-PRESIDENTE:
Edson Ferreira Liberal (RJ)

SECRETÁRIO GERAL:
Sidnei Ferreira (RJ)

1º SECRETÁRIO:
Cláudio Hoineff (RJ)

2º SECRETÁRIO:
Paulo de Jesus Hartmann Nader (RS)

3º SECRETÁRIO:
Virgínia Resende Silva Weffort (MG)

DIRETORIA FINANCEIRA:
Maria Tereza Fonseca da Costa (RJ)

2ª DIRETORIA FINANCEIRA:
Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)

3ª DIRETORIA FINANCEIRA:
Fátima Maria Lindoso da Silva Lima (GO)

DIRETORIA DE INTEGRAÇÃO REGIONAL:
Fernando Antônio Castro Barreiro (BA)

Membros:
Hans Walter Ferreira Greve (BA)
Eveline Campos Monteiro de Castro (CE)
Alberto Jorge Félix Costa (MS)
Analíria Moraes Pimentel (PE)
Corina Maria Nina Viana Batista (AM)
Adelma Alves de Figueiredo (RR)

COORDENADORES REGIONAIS:

Norte:
Bruno Acatauassu Paes Barreto (PA)

Nordeste:
Anamaria Cavalcante e Silva (CE)

Sudeste:
Luciano Amedée Péret Filho (MG)

Sul:
Darci Vieira Silva Bonetto (PR)

Centro-oeste:
Regina Maria Santos Marques (GO)

ASSESSORES DA PRESIDÊNCIA:
Assessoria para Assuntos Parlamentares:
Marun David Cury (SP)

Assessoria de Relações Institucionais:
Clóvis Francisco Constantino (SP)

Assessoria de Políticas Públicas:
Mário Roberto Hirschheimer (SP)
Rubens Feferbaum (SP)
Maria Albertina Santiago Rego (MG)
Sérgio Tadeu Martins Marba (SP)

Assessoria de Políticas Públicas – Crianças e Adolescentes com Deficiência:
Alda Elizabeth Boehler Iglesias Azevedo (MT)
Eduardo Jorge Custódio da Silva (RJ)

Assessoria de Acompanhamento da Licença Maternidade e Paternidade:
João Coriolano Rego Barros (SP)
Alexandre Lopes Miralha (AM)
Ana Luiza Velloso da Paz Matos (BA)

Assessoria para Campanhas:
Conceição Aparecida de Mattos Segre (SP)

GRUPOS DE TRABALHO:
Drogas e Violência na Adolescência:
Evelyn Eisenstein (RJ)

Doenças Raras:
Magda Maria Sales Carneiro Sampaio (SP)

Educação Física:
Coordenador: Ricardo do Rego Barros (RJ)
Luciana Rodrigues Silva (BA)
Patrícia Guedes de Souza (BA)
Alex Pinheiro Gordia (BA)
Maria Teresa Quadros (BA)

Metodologia Científica:
Gisélia Alves Pontes da Silva (PE)
Cláudio Leone (SP)

Pediatria e Humanidade:
Alvaro Jorge Madeiro Leite (CE)
Luciana Rodrigues Silva (BA)
Christian Muller (DF)
João de Melo Régis Filho (PE)

Transplante em Pediatria:
Themis Reverbel da Silveira (RS)
Irene Kazue Miura (SP)
Carmen Lúcia Bonnet (PR)
Adriana Seber (SP)
Paulo Cesar Koch Nogueira (SP)
Fabiana Carlese (SP)

DIRETORIA E COORDENAÇÕES:
DIRETORIA DE QUALIFICAÇÃO E CERTIFICAÇÃO PROFISSIONAL
Maria Marluce dos Santos Vilela (SP)

COORDENAÇÃO DO CEXTEP:
Hélcio Villaga Simões (RJ)

COORDENAÇÃO DE ÁREA DE ATUAÇÃO
Mauro Batista de Moraes (SP)

COORDENAÇÃO DE CERTIFICAÇÃO PROFISSIONAL
José Hugo de Lins Pessoa (SP)

DIRETORIA DE RELAÇÕES INTERNACIONAIS
Nelson Augusto Rosário Filho (PR)

REPRESENTANTE NO GPCEC (Global Pediatric Education Consortium)
Ricardo do Rego Barros (RJ)

REPRESENTANTE NA ACADEMIA AMERICANA DE PEDIATRIA (AAP)
Sérgio Augusto Cabral (RJ)

REPRESENTANTE NA AMÉRICA LATINA
Francisco José Penna (MG)

DIRETORIA DE DEFESA PROFISSIONAL, BENEFÍCIOS E PREVIDÊNCIA
Marun David Cury (SP)

DIRETORIA-ADJUNTA DE DEFESA PROFISSIONAL
Sidnei Ferreira (RJ)
Cláudio Barsanti (SP)
Paulo Tadeu Falanghe (SP)
Cláudio Orestes Britto Filho (PB)
Mário Roberto Hirschheimer (SP)
João Cândido de Souza Borges (CE)

COORDENAÇÃO VIGILASUS
Anamaria Cavalcante e Silva (CE)
Fábio Eliseo Fernandes Álvares Leite (SP)
Jussara Melo de Cerqueira Maia (RN)
Edson Ferreira Liberal (RJ)
Célia Maria Stolze Silvano ((BA)
Kátia Galeão Brandt (PE)
Elizete Aparecida Lomazi (SP)
Maria Albertina Santiago Rego (MG)
Isabel Rey Madeira (RJ)
Jocileide Sales Campos (CE)

COORDENAÇÃO DE SAÚDE SUPLEMENTAR
Maria Nazareth Ramos Silva (RJ)
Corina Maria Nina Viana Batista (AM)
Álvaro Machado Neto (AL)
Joana Angélica Paiva Maciel (CE)
Cecim El Achkar (SC)
Maria Helena Simões Freitas e Silva (MA)

COORDENAÇÃO DO PROGRAMA DE GESTÃO DE CONSULTÓRIO
Normeide Pedreira dos Santos (BA)

DIRETORIA DOS DEPARTAMENTOS CIENTÍFICOS E COORDENAÇÃO DE DOCUMENTOS CIENTÍFICOS
Dirceu Solé (SP)

DIRETORIA-ADJUNTA DOS DEPARTAMENTOS CIENTÍFICOS
Lícia Maria Oliveira Moreira (BA)

DIRETORIA DE CURSOS, EVENTOS E PROMOÇÕES
Lilian dos Santos Rodrigues Sadeck (SP)

COORDENAÇÃO DE CONGRESSOS E SIMPÓSIOS
Ricardo Queiroz Gurgel (SE)
Paulo César Guimarães (RJ)
Cléa Rodrigues Leone (SP)

COORDENAÇÃO GERAL DOS PROGRAMAS DE ATUALIZAÇÃO
Ricardo Queiroz Gurgel (SE)

COORDENAÇÃO DO PROGRAMA DE REANIMAÇÃO NEONATAL:
Maria Fernanda Branco de Almeida (SP)
Ruth Guinsburg (SP)

COORDENAÇÃO PALS – REANIMAÇÃO PEDIÁTRICA
Alexandre Rodrigues Ferreira (MG)
Kátia Laureano dos Santos (PB)

COORDENAÇÃO BLS – SUPORTE BÁSICO DE VIDA
Valéria Maria Bezerra Silva (PE)

COORDENAÇÃO DO CURSO DE APRIMORAMENTO EM NUTROLOGIA PEDIÁTRICA (CANP)
Virgínia Resende S. Weffort (MG)

CONVERSANDO COM O PEDIATRA
Victor Horácio da Costa Júnior (PR)

PORTAL SBP
Flávio Diniz Capanema (MG)

COORDENAÇÃO DO CENTRO DE INFORMAÇÃO CIENTÍFICA
José Maria Lopes (RJ)

PROGRAMA DE ATUALIZAÇÃO CONTINUADA À DISTÂNCIA
Altacílio Aparecido Nunes (SP)
João Joaquim Freitas do Amaral (CE)

DOCUMENTOS CIENTÍFICOS
Luciana Rodrigues Silva (BA)
Dirceu Solé (SP)
Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho (PE)
Joel Alves Lamounier (MG)

DIRETORIA DE PUBLICAÇÕES
Fábio Ancona Lopez (SP)

EDITORES DA REVISTA SBP CIÊNCIA
Joel Alves Lamounier (SP)
Altacílio Aparecido Nunes (SP)
Paulo Cesar Pinho Pinheiro (MG)
Flávio Diniz Capanema (MG)

EDITOR DO JORNAL DE PEDIATRIA
Renato Procianny (RS)

EDITOR REVISTA RESIDÊNCIA PEDIÁTRICA
Clémax Couto Sant'Anna (RJ)

EDITOR ADJUNTO REVISTA RESIDÊNCIA PEDIÁTRICA
Marilene Augusta Rocha Crispino Santos (RJ)

CONSELHO EDITORIAL EXECUTIVO
Gil Simões Batista (RJ)
Sidnei Ferreira (RJ)
Isabel Rey Madeira (RJ)
Sandra Mara Amaral (RJ)
Bianca Carareto Alves Verardino (RJ)
Maria de Fátima B. Pombo March (RJ)
Sílvio Rocha Carvalho (RJ)
Rafaela Baroni Aurilio (RJ)

COORDENAÇÃO DO PRONAP
Carlos Alberto Nogueira-de-Almeida (SP)
Fernanda Luísa Ceragioli Oliveira (SP)

COORDENAÇÃO DO TRATADO DE PEDIATRIA
Luciana Rodrigues Silva (BA)
Fábio Ancona Lopez (SP)

DIRETORIA DE ENSINO E PESQUISA
Joel Alves Lamounier (MG)

COORDENAÇÃO DE PESQUISA
Cláudio Leone (SP)

COORDENAÇÃO DE PESQUISA-ADJUNTA
Gisélia Alves Pontes da Silva (PE)

COORDENAÇÃO DE GRADUAÇÃO
Rosana Fiorini Puccini (SP)

COORDENAÇÃO ADJUNTA DE GRADUAÇÃO
Rosana Alves (ES)

COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO
Suzy Santana Cavalcante (BA)
Angélica Maria Bicuado-Zeferino (SP)
Sílvia Wanick Sarinho (PE)

COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO
Victor Horácio da Costa Junior (PR)
Eduardo Jorge da Fonseca Lima (PE)
Fátima Maria Lindoso da Silva Lima (GO)
Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)
Jefferson Pedro Piva (RS)

COORDENAÇÃO DE RESIDÊNCIA E ESTÁGIOS EM PEDIATRIA
Paulo de Jesus Hartmann Nader (RS)
Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)
Victor Horácio da Costa Junior (PR)
Clóvis Francisco Constantino (SP)
Sílvio da Rocha Carvalho (RJ)
Tânia Denise Resener (RS)
Delia Maria de Moura Lima Herrmann (AL)
Helita Regina F. Cardoso de Azevedo (BA)
Jefferson Pedro Piva (RS)
Sérgio Luis Amantêa (RS)
Gil Simões Batista (RJ)
Susana Maciel Wuillaume (RJ)
Aurimery Gomes Chermont (PA)

COORDENAÇÃO DE DOUTRINA PEDIÁTRICA
Luciana Rodrigues Silva (BA)
Hélcio Maranhão (RN)

COORDENAÇÃO DAS LIGAS DOS ESTUDANTES
Edson Ferreira Liberal (RJ)
Luciano Abreu de Miranda Pinto (RJ)

COORDENAÇÃO DE INTERCÂMBIO EM RESIDÊNCIA NACIONAL
Susana Maciel Wuillaume (RJ)

COORDENAÇÃO DE INTERCÂMBIO EM RESIDÊNCIA INTERNACIONAL
Herberto José Chong Neto (PR)

DIRETOR DE PATRIMÔNIO
Cláudio Barsanti (SP)

COMISSÃO DE SINDICÂNCIA
Gilberto Pascolat (PR)
Anibal Augusto Gaudêncio de Melo (PE)
Isabel Rey Madeira (RJ)
Joaquim João Caetano Menezes (SP)
Valmin Ramos da Silva (ES)
Paulo Tadeu Falanghe (SP)
Tânia Denise Resener (RS)
João Coriolano Rego Barros (SP)
Maria Sidneuma de Melo Ventura (CE)
Marisa Lopes Miranda (SP)

CONSELHO FISCAL
Titulares:
Núbia Mendonça (SE)
Nelson Grisard (SC)
Antônio Márcio Junqueira Lisboa (DF)
Suplentes:
Adelma Alves de Figueiredo (RR)
João de Melo Régis Filho (PE)
Darci Vieira da Silva Bonetto (PR)

ACADEMIA BRASILEIRA DE PEDIATRIA
Presidente:
José Martins Filho (SP)
Vice-presidente:
Álvaro de Lima Machado (ES)
Secretário Geral:
Reinaldo de Menezes Martins (RJ)