



Universidade Federal
de São João del-Rei

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA

PATRÍCIA RIBEIRO REZENDE NETTO

Inclusão no trabalho nas perspectivas da pessoa com deficiência física não aparente

São João del-Rei

PPGPSI/ UFSJ

Junho/2022

Patrícia Ribeiro Rezende Netto

Inclusão no trabalho de pessoa com deficiência física não aparente

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de São João del-Rei, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia Linha de Pesquisa: Instituições, Saúde e Sociedade

Orientador(a): Maria Nivalda de Carvalho-Freitas

São João del-Rei

PPGPSI/ UFSJ

Junho/2022

Ficha catalográfica elaborada pela Divisão de Biblioteca (DIBIB) e Núcleo de Tecnologia da Informação (NTINF) da UFSJ, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

N476i Netto, Patrícia Ribeiro Rezende.
Inclusão no trabalho nas perspectivas da pessoa com deficiência física não aparente / Patrícia Ribeiro Rezende Netto ; orientadora Maria Nivalda de Carvalho-Freitas. -- São João del-Rei, 2022.
50 p.

Dissertação (Mestrado - Psicologia) -- Universidade Federal de São João del-Rei, 2022.

1. Inclusão no trabalho. 2. Pessoa com deficiência. 3. Doença rara.



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO JOÃO DEL-REI
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 37 / 2022 - PPGPSI (13.24)

Nº do Protocolo: 23122.030669/2022-69

São João del-Rei-MG, 08 de agosto de 2022.

A Dissertação "**Inclusão no trabalho na perspectiva da pessoa com deficiência física não aparente**"

elaborada por **Patrícia Ribeiro Rezende Netto**

e aprovada por todos os membros da Banca Examinadora, foi aceita pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de São João del-Rei como requisito parcial à obtenção do título de

MESTRA EM PSICOLOGIA

BANCA EXAMINADORA:

Profa . Dra. Nara Liana Pereira Silva (UFJF)

Assinado por concordância com ata de defesa realizada por videoconferência

(Assinado digitalmente em 08/08/2022 11:46)
LARISSA MEDEIROS MARINHO DOS SANTOS
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
DPSIC (12.25)
Matrícula: 1759778

(Assinado digitalmente em 17/08/2022 11:29)
MARIA NIVALDA DE CARVALHO FREITAS
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
DPSIC (12.25)
Matrícula: 1142313

Para verificar a autenticidade deste documento entre em
<https://sipac.ufsj.edu.br/public/documentos/index.jsp> informando seu número: **37**, ano:
2022, tipo: **ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO**, data de emissão: **08/08/2022** e o código de
verificação: **4f3b06c32b**

AGRADECIMENTOS

E é tão bonito quando a gente entende
Que a gente é tanta gente onde quer que a gente vá
É tão bonito quando a gente sente
Que nunca está sozinho por mais que pense estar.
(Gonzaguinha, 1982)

Sinto imensa gratidão lembrando desta música de Gonzaguinha, gratidão por todas as pessoas que se fizeram presentes, mesmo que distantes, nesta caminhada de desafios, alegrias e tristezas, enfim, de muito aprendizado. Agradeço a Deus, por vê-Lo refletido em todas essas pessoas que, como anjos na Terra, estenderam-me a mão acolhendo-me de verdade.

Ao meu pai, hoje em outra dimensão, e minha mãe, pelas lutas enfrentadas para que nós, meus irmãos e eu, alcançássemos nossos sonhos. Amar é dar o que não se tem (Lacan,) e vocês me deram tudo a partir do pouco que tinham. Enfim, pela dedicação, ternura, consciência de classe e os exemplos vivos do mais puro amor ao próximo.

Aos meus irmãos, Mirian e Wilson, pelo carinho e incentivo em todas as circunstâncias. Meu sobrinho Felipe, por trazer a vivacidade da sua juventude e alegrar meus dias.

Ao meu companheiro de vida, Claudinei, por sempre me incentivar e erguer minha cabeça quando as forças já se exauriam.

Aos meus filhos amados, Theo e Josué, que me ensinaram que a expressão do amor vai muito além das palavras, que a comunicação, muitas vezes se resume em ouvir o que não foi dito. Desejo que na invisibilidade do espectro autista vocês possam ser “vistos” com empatia e que encontrem um mundo mais inclusivo pela frente.

À Vanda, amiga querida, que me apoiou cuidando dos meninos na minha ausência, acolhendo-os com amor sem distinção.

À Pretty, nossa cachorrinha, à Marie e Lola, nossas gatinhas, seres de luz que se tornaram co-terapeutas de Theo e Josué com muita maestria.

À minha chefia, Ronaldo Freitas, que acolheu minha demanda por qualificação e apoiou a minha busca por conhecimento compreendendo a minha ausência.

À Claudia, colega de trabalho que se transformou em amiga e irmã, apoiando-me sempre com palavras edificantes e exercendo a amizade com devoção.

Aos colegas da equipe de Atenção à Saúde do Servidor e do Centro de Saúde, pelas palavras de incentivo e sorrisos sinceros de bom dia que me motivam todos os dias a acordar às 4h30 e pegar a estrada para chegar ao trabalho.

À minha instituição de origem que me proporcionou condições de participar do Mestrado.

A todos o trabalhadores com deficiência. A todos as pessoas que a mim confiaram suas vidas e histórias nos atendimentos.

À minha orientadora, Professora Dra Maria Nivalda de Carvalho Freitas, um especial agradecimento por me apoiar, me compreender e, com muita generosidade, respeito, profissionalismo e competência me conduzir na construção deste trabalho.

Aos participantes da Banca de qualificação Dra Maristela Ferro Nepomuceno e Prof, Dr. Antônio Luis, pela leitura cuidadosa, contribuições e respeito ao meu trabalho.

Às professoras Nara e Larissa pela gentileza em aceitarem o convite para a banca de defesa.

Aos professores do Mestrado, em especial ao Professor Marcos Vieira, pelos exemplos que nos fazem ter a certeza de estarmos no caminho certo.

Aos coordenadores do PPGPSI, Prof. Marcelo e Prof Lucas pela competência

À Joelma, que me acompanhou na reta final compartilhando seus conhecimentos com dedicação. Com quem compartilhei tantos desafios vivenciados paralelamente ao Mestrado. A quem serei grata para sempre.

À Denise e Sarah, pela amizade construída, pela cumplicidade, pelas alegrias e dissabores compartilhados.

Aos funcionários do PPGPSI-UFSJ pela atenção dispensada durante o curso. À UFSJ que me recebeu novamente, desde a graduação, na altura dos 40 e poucos anos, retornando à sala de aula, tornando possível a inclusão de uma mãe, dona de casa e servidora pública no cenário da ciência.

Às minhas amigas desde a Graduação, Andreza, Joana e Rose, que cultivam nossa amizade até os dias atuais.

E assim eu sou feliz
Principalmente por poder voltar
A todos os lugares onde já cheguei
Pois lá deixei um prato de comida
Um abraço amigo, um canto pra dormir e sonhar
E aprendi que se depende sempre
De tanta, muita, diferente gente
Toda pessoa sempre é as marcas
Das lições diárias de outras tantas pessoas.
(Gonzaguinha, 1982)

SUMÁRIO

Apresentação	8
Artigo: Inclusão no trabalho de pessoa com deficiência física não aparente: um estudo de caso	16
Considerações Finais	28
Referências da Apresentação e das Considerações Finais	29
Anexos	38

APRESENTAÇÃO

Minha motivação para pesquisar o tema aqui proposto centra-se no cotidiano do meu trabalho como psicóloga em um setor interdisciplinar responsável por prevenir, promover e cuidar da saúde biopsicossocial dos servidores técnicos e docentes de uma Universidade Pública, bem como de servidores de outras autarquias, na esfera federal, lotados na região ou em trânsito. Em seis anos de pleno exercício no referido cargo, foi possível observar a temática da deficiência sob diversos ângulos. Os setores públicos ainda caminham incipientes na concretização das ações apontadas por anos de conquistas de direitos, seja por uma questão conjuntural em nível nacional, seja pelo crescente declínio em investimentos na área, tais como, redução de concursos, equipe mínima para o fluxo de demandas, ou, enfim, por um número ainda pequeno de profissionais que estudam este recorte no mundo do trabalho nas instituições públicas. Tal consideração é apontada por Torres e Perez-Nebra (2014) que citam a diversidade e a heterogeneidade no mercado de recursos humanos brasileiro como um fator que requer capacitação para geri-lo. Quanto a isso, os autores ressaltam que, diante desta realidade, observam-se poucos esforços no tocante à inclusão e à diversidade em diversos níveis, do profissional que aí atua, nas políticas organizacionais ou na interação com a sociedade.

A oportunidade de ingressar no Mestrado trouxe a possibilidade de vislumbrar o tema da deficiência sob o ponto de vista das pessoas envolvidas neste cenário, em um recorte ainda mais pormenorizado, que é a deficiência não aparente, consequente de doença rara. Algo que aguçou ainda mais a busca de respostas na Ciência quanto às questões peculiares da deficiência não aparente foi o fato de, no decorrer do Curso de Mestrado, minha família e eu nos depararmos com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista dos meus filhos gêmeos, atualmente com a idade de 6 anos. Foi algo repentino, pois tiveram a característica regressiva, ou seja, eles tiveram o desenvolvimento dentro do esperado e, em poucos meses, passaram a apresentar perda gradativa de habilidades adquiridas. Embora a sociedade continuasse a ver meus filhos como os gêmeos “daquela escolinha”, que vivem em “tal rua”, etc., eu sabia que, a partir dali, eu teria que me habilitar a ler “meus filhos” nas palavras não ditas, compreender o silêncio diante de uma pergunta dirigida a eles, enfim compreender peculiaridades que, aos olhos neurotípicos da sociedade, não possuem um “estigma” ou “não parece que têm problema”. Buscando respostas na Ciência, tenho, desde então, encontrado também minha subjetividade. Tenho buscado formas de instrumentalizar minhas vivências na busca da compreensão do sujeito que se apresenta no setor de trabalho e solicita um momento de compreensão, seja qual for seu cargo. Compreensão de algo que a sociedade não vê, não pode ver.

A importância deste estudo, conforme o que se tem vivenciado, se fundamenta nas possibilidades de conhecer com profundidade o cerne dos conflitos, barreiras, subjetividades e conhecimentos técnicos e científicos no sentido de aprimorar a forma de trabalho bem como desenvolver um olhar mais abrangente e construtivo sob a ótica efetiva da inclusão.

A inserção no mercado de trabalho ainda é uma tarefa difícil para as pessoas com deficiência, apesar da existência de vários instrumentos legislativos que incentivam e amparam sua empregabilidade. A falta de oportunidades de ingresso no mercado de trabalho dificulta que essas pessoas tenham uma renda mínima para sobrevivência. No Brasil, 6,7 % da população possuem alguma deficiência, o que equivale a cerca de 12,7 milhões de brasileiros (IBGE, 2018). No entanto, apenas 1,07% das pessoas com deficiência têm vínculo formal de emprego (MTP, 2021). A Lei Federal nº 8.213 de julho de 1991, também conhecida como Lei de Cotas, estabelece o preenchimento de 2% a 5% das vagas do quadro de funcionários de empresas com 100 ou mais funcionários para pessoas com deficiência ou reabilitados. No setor público, o Decreto nº 9.508/2018 instituiu o percentual mínimo de 5% destinadas às pessoas com deficiência, além de prever a obrigatoriedade de adaptações razoáveis (condições de acessibilidade), tanto nos concursos, quanto nos locais de trabalho.

As deficiências não aparentes envolvem dilemas que as diferenciam das que são visíveis. No entanto, pouco se sabe sobre a situação que as pessoas com deficiência invisível enfrentam no trabalho, pois os estudos empíricos são escassos. Para referendar o termo, pode-se dizer que uma deficiência invisível é aquela que está oculta e não pode ser vista imediatamente por um observador, exceto sob condições incomuns, circunstâncias, por divulgação da própria pessoa ou de uma fonte externa (Norstedt, 2019).

Quando se tem o entendimento sobre a deficiência não visível, e, logo, considera-se o que isto pode significar, é possível ter a compreensão sobre a fonte de alguns pressupostos, bem como confusões, acerca de visões irrefletidas das pessoas sobre o tema. Davis (2005) aponta que esta investigação pode ampliar nossa conscientização sobre as desigualdades que assolam diariamente as pessoas com deficiência, o que pode também, auxiliar nos dilemas teóricos e morais que confundiram tantos estudiosos sobre as diferenças e direitos. Além disso, é importante ressaltar que o fato de uma deficiência não ser aparente não minoriza seu impacto na vida das pessoas e nem pode ser considerada menos grave: a qualidade das suas vidas pode ser mais afetada adversamente por essas condições quando comparadas àquelas cujas diferenças são mais evidentes (Davis, 2005).

Há uma crença de que a invisibilidade pode reduzir o impacto da diferença já que a pessoa não passa pelo escopo da estigmatização, o que Davis (2005) discorda, pois, embora não seja tão facilmente estigmatizadas de maneiras óbvias ou familiares, as pessoas com deficiências invisíveis estão sujeitas a formas de rejeição, humilhação e reprovação social que são importantemente semelhantes. Quando os indivíduos não são “vistos” como desabilitados, pode ser mais difícil garantir a assistência ou acomodação que eles precisam para funcionar efetivamente.

Nesse contexto, as pessoas com deficiências não aparentes também têm tido dificuldades nas suas relações de trabalho. Em um estudo americano (Spirito-Dalgin & Bellini 2008) sobre o impacto da divulgação de diferenças funcionais não visíveis (físicas e psiquiátricas) no processo de entrevista de emprego, 60 empregadores foram expostos a uma breve vinheta de entrevista de um candidato e foram solicitados a tomar uma decisão de contratação e classificar a empregabilidade do candidato em questão. Segundo eles, duas questões adicionais relevantes para a divulgação de uma deficiência em uma entrevista de emprego são a visibilidade da deficiência e o tipo de deficiência divulgada. Quando a presença de uma deficiência é revelada ao observador por meio de pistas probatórias (por exemplo, usando uma cadeira de rodas ou outro dispositivo óbvio de assistência), o indivíduo com deficiência pode não ter a opção de divulgar ou não. Quando a deficiência é invisível para observadores, o indivíduo pode optar por divulgar ou não e pode exercer uma maior escolha da maneira em que a divulgação é realizada. Por isso, a divulgação de uma deficiência durante uma entrevista de emprego é uma questão particularmente importante para pessoas com deficiências invisíveis.

As escolhas de quando, o que e como divulgar apresentam consequências diferentes. No estudo realizado por Spirito-Dalgin e Bellini (2008), a resposta dos empregadores dependia de como a deficiência era divulgada, que tipo de deficiência estava sendo divulgada e em que extensão (com menos ou mais detalhes) a informação foi divulgada. O estudo de Hazer e Bedell (2000) mostrou que os candidatos que solicitaram acomodações razoáveis antes de obter um cargo receberam menor classificação ao emprego em comparação com candidatos que não procuraram acomodação.

Considerando os constantes desafios das pessoas com deficiência, torna-se relevante falar sobre o capacitismo, que é a forma como pessoas com deficiência são tratadas, sendo consideradas como “incapazes”, aproximando das causas dos movimentos de pessoas com deficiência a outras discriminações sociais como o racismo, o sexismo e a homofobia. Desse modo, ignora-se que as pessoas com deficiência podem desenvolver outras habilidades não agregadas à sua incapacidade biológica (não ouvir, não enxergar, não andar, não exercer de forma

plena todas as faculdades mentais ou intelectuais etc.) e serem socialmente capazes de realizar a maioria das atividades que se exige das pessoas de uma forma geral (Mello, 2016)

Kattari, Olzanan e Hanna (2018) em uma abordagem fenomenológica, pesquisaram o capacitismo, usualmente concentrado em indivíduos cujas deficiências são mais aparentes para os outros. Neste estudo os autores entrevistaram 14 participantes, explorando como as pessoas com deficiência não visíveis experimentavam o capacitismo. Foram relatados vários exemplos de agressões e os temas emergentes incluíam policiamento de corpos e ações, tensão nos papéis, desejo de justiça e capacidade de internalização. Além desses dados, vários participantes relataram dificuldades com seu papel de educar outros sobre políticas, necessidades e acomodações, o que despendia intensa energia. A temática “desejo de justiça” incluía frustração e se estendia a relações de poder. O tema do capacitismo “internalizado” refletia as experiências explícitas de pessoas que compartilhavam seu autojulgamento e as declarações capacitistas durante as entrevistas. Os autores concluíram que essas descobertas indicam a necessidade de uma compreensão mais sutil bem como pesquisas adicionais sobre formas de apoiar essas pessoas em suas comunidades.

Beretz (2003) expõe sobre como as instituições, na cultura americana, impõem cruéis escolhas na faculdade quando se trata da carreira acadêmica, para o público em geral, e coloca a flexibilidade como fator primordial para resolver tais questões. Até que se acomodem os adoecimentos ou incapacidades ocultas à realidade da vida acadêmica este será um quadro perturbador. A autora fala da importância de se estudar sobre o impacto das doenças e lesões na vida acadêmica uma vez que a partir disso, surgem dispêndio de tempo e esgotamento de energia, fatores que dificultam o equilíbrio entre as variadas demandas do trabalho acadêmico. Os encargos, tais como, a intensa exigência de publicações, competição por vagas e o desgaste de posições ocupadas dilatam ainda mais estes problemas, sendo que, qualquer atraso ou revés ameaça a carreira. Os professores, ainda não efetivos, cujos empregos dependem da qualidade e da quantidade do que produzem dentro um tempo determinado, são considerados os mais vulneráveis. Beretz (2003) destaca que mesmo pós-posses, estes profissionais, titulares ou não, são frequentemente pressionados a renunciar. Contudo, os que se mantêm nos empregos podem sofrer um atraso ou queda na sua produtividade, afetando promoção, salário ou reputação profissional.

O termo “incapacidade” evoca diferenças visíveis, tais como: na audição, visão, fala ou mobilidade, contudo, Beretz (2003) salienta sobre a abrangência do termo, que pode abarcar diversas condições como câncer, acidente vascular, esclerose múltipla, HIV/AIDS, transtornos psicológicos, cardiopatias e sequelas de lesões graves e seu tratamento. A etiologia é vasta e cada uma requer um tipo de tratamento. Muitos pacientes conseguem trabalhar mantendo uma

qualidade de vida, embora a maioria tenha que ajustar seu ritmo de trabalho e ajustar seu estilo de vida. No entanto, como ressalta Beretz (2003), as percepções dos empregadores não são as mesmas da Medicina, muito se avançou nos tratamentos, porém, muito pouco foi estudado para acompanhar essas pessoas no pós-tratamento, nos modelos de acomodação em seus cargos.

Ao lidar com esta dificuldade de acomodar suas necessidades no âmbito do trabalho, o professor com adoecimento oculto ou não aparente, pode se deparar com barreiras culturais, atitudes negativas e impedimentos estruturais. Embora a maioria das doenças não altere o intelecto, que são tarefas essenciais no exercício da docência, os pacientes perdem tempo e energia, logo abalando o delicado equilíbrio demandado em sua carreira. O adoecimento oculto traz a constante vigília contra o excesso e dispêndio de energia, tão exigidos na vida acadêmica, e assim, não há tempo suficiente para cumprir os requisitos do trabalho, bem como com as responsabilidades familiares. O trabalho permeando cada hora acordado não beneficia ninguém. A negativa ao excesso de trabalho, recomendada muitas vezes pelos médicos nem sempre é uma opção, principalmente para os profissionais não efetivos. E assim, Beretz (2003) descreve, frente a estas questões, a cultura acadêmica que exige do profissional uma heroica resistência ao ter que lidar com colegas que, muitas vezes, ignoram o problema ou, por outro lado, diante da revelação de uma condição médica correrem o risco de parecerem incapazes.

Na trajetória acadêmica, na qual se prezam a promoção por meio da capacidade, existe a premente suposição de que as acomodações para uma pessoa com deficiência penaliza seus pares (Beretz, 2003). Utilizando a linguagem enganosa da equidade em tal argumento, concentra-se no que é justo para todos e não no que as pessoas com o adoecimento oculto ou deficiência precisam para realizar os encargos de sua profissão. Tal situação gera uma constante negociação. Os impedimentos estruturais tornam os docentes mais vulneráveis quanto à escassez de políticas claras para acomodar doenças ou ferimentos graves. Quando um agravo gera inabilidade para as atividades laborais, as definições ficam mais evidentes, porém, quando o adoecimento não afeta tão profundamente e o profissional se encontra suficientemente bem para trabalhar, não em sua capacidade total, é que surgem os problemas (Beretz, 2003). Diferentemente de uma gravidez, o adoecimento oculto não apresenta um padrão claro, o que exige flexibilidade nas acomodações de acordo com as necessidades individuais e com fatores tais como o momento da doença na carreira, a duração da fase aguda, o nível de comprometimento durante as fases crônicas, a eficácia das terapias, o prognóstico e assim por diante. Enfim, a autora Beretz (2003) destaca a necessidade de coletar histórias, analisá-las e realizar um levantamento das políticas institucionais, produzindo assim diretrizes para a profissão acadêmica. Estas diretrizes devem implementar a flexibilidade frente aos desafios do adoecimento oculto sem que o corpo docente fique vulnerável aos

preconceitos dos administradores destas diretrizes. Não só os docentes que sofrem de algum adoecimento oculto se beneficiarão de um mecanismo que lhes dê segurança, e sim, todos da comunidade acadêmica, afinal todos são temporariamente capazes.

Faucett et al. (2017) citam o caráter universal da deficiência como algo que, em algum momento da vida, a humanidade se identificará, porém, mesmo nesta condição, as pessoas experimentarão a deficiência de maneira diversa umas das outras. Os autores enfatizam a importância da tecnologia assistiva no sentido de compreender as populações com diferentes habilidades, além de considerar a maneira como as diferenças funcionais são “percebidas, desempenhadas e atuadas”, sempre ligadas, fundamentalmente, aos seus contextos históricos e sociais. Ressalta-se um aspecto pouco discutido na comunidade, que diz respeito ao espectro da visibilidade de uma deficiência. Dois pontos deste espectro, considerados dois extremos, e que podem abarcar muitas pessoas com suas tantas características. Nos dois extremos destacam-se, de um lado, pessoas com deficiência imediatamente visível ao observador, e, por outro lado, as pessoas que possuem deficiência invisível ou oculta. Casos clínicos, tais como: cardiopatias, autismo, fadiga crônica, entre outros, são destacados pelo quanto podem afetar estes pacientes com suas sintomatologias, podendo inclusive, incapacitá-los, porém, de modo que outras pessoas não podem reconhecer facilmente. Esta lacuna de legibilidade por outros pode ser nomeada de “deficiência invisível” para pessoas com estas condições. A fim de sinalizar tais condições, Faucett et al. (2017) nos aponta as tecnologias assistivas como primordiais na capacidade de, não só aumentar as habilidades humanas como também “esconder” e “mostrar” deficiências. A palavra estigma, nos estudos de Faucett et al. (2017) liga-se apenas ao que pode ser visto, no entanto destacam a relevância e desenvolvimento das tecnologias assistivas para que se tornem menos invasivas e possam desempenhar um papel de sinalizador de uma necessidade e, até mesmo, legitimá-la.

A temática aqui proposta, fundamenta-se no diagnóstico da doença de McArdle que é denominada uma doença hereditária autossômica recessiva, na qual são necessários dois genes recessivos com defeito, um do pai e um da mãe para que a pessoa tenha a doença, sendo que, a maioria das doenças metabólicas hereditárias é herdada desta forma. A constituição genética de um ser humano é formada por cerca de 30.000 pares de genes, 15.000 presentes no espermatozoide e 15.000 presentes no óvulo. Portanto, as características do organismo, tanto na aparência quanto no seu funcionamento (metabolismo) é determinada por um par de genes, um de cada genitor. Os cientistas consideram que cada ser humano carrega cerca de 10 pares de genes alterados, com funcionalidade comprometida, mas é necessário um par de genes para determinar uma característica. Por meio das enzimas, proteínas ocorre o metabolismo e, assim, a vida é

mantida. Os genes contêm a informação que vai determinar como será a estrutura dessas enzimas (Martins, 1997)

O diagnóstico é feito por meio de exames clínicos (medida de CPK, creatinaquinase, no hemograma, que em geral encontra-se acima dos níveis de referência), biópsia muscular e teste de esforço. A prevalência descrita pela Sociedade Portuguesa de Medicina Interna é de 1 caso em 100.000. Os sintomas são descritos como câimbras (contrações involuntárias do músculo), mialgias (dor muscular) e mioglobínúria (diurese com urina escura resultante da necrose muscular, seguida de fraqueza e imobilidade dos membros por dor intensa) após exercício intenso, tetraparesia (perda parcial da motricidade nos quatro membros, pés e mãos) e risco de rabdomiólise (desintegração das fibras dos músculos esqueléticos) e insuficiência renal aguda e podem ser provocados por exercícios considerados simples na vida diária, tais como, mastigar, costurar etc... A doença foi descrita em 1951 por Brian McArdle, nos Estados Unidos, e é caracterizada por acúmulo de glicogênio nos músculos esqueléticos e, devido à ausência da miofosforilase (enzima essencial para a quebra do glicogênio) ocorre a lesão muscular. São descritos nove tipos de miopatia.

Segundo Oliveira et al. (2006) a doença de McArdle, (doença do armazenamento de glicogênio tipo V) é uma patologia rara e subdiagnosticada, pois os sintomas surgem na segunda ou terceira década de vida, sendo raro o diagnóstico na infância e, além disso, os sintomas são confundidos com baixo condicionamento físico. Dada a incidência rara destas doenças e suas consequências, foi observada uma lacuna de estudos no que tange à reabilitação e processos de inclusão nos diversos espaços sociais.

Segundo Federhen et al. (2014) são consideradas doenças raras todas as condições que envolvem dano ou alteração no estado de saúde que não é comum, ou seja, que não ocorre com frequência. Devido à sua raridade, estas doenças são difíceis de serem diagnosticadas, além disso, caracterizam-se por serem graves, crônicas, degenerativas, progressivas, constituírem risco de morte e necessidade de um tratamento contínuo (Boy & Schramm, 2009), fazendo com que pacientes e familiares se tornem social, econômica e psicologicamente vulneráveis (Souza, Androlage, Bellato & Barsaglini, 2019). Segundo a grande maioria dos autores, a principal característica que as difere das demais doenças é a sua baixa prevalência, representada pela existência de uma quantidade reduzida de casos a cada 100.000 habitantes (Hughes, Tunnage & Yeo, 2005). No Brasil, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos (1/1540). Neste contexto, Castelló e colaboradores (2000) relataram que, do total de doenças raras identificadas no mundo, cerca de 80% teriam origem genética, sendo geralmente mal diagnosticadas ou, em muitos casos, nem

mesmo chegam a ter diagnóstico. Ainda, dentro das doenças raras, os 20% restantes seriam resultantes de infecções virais ou bacterianas, originárias de alergias, tipos raros de câncer ou de causas ambientais.

OBJETIVO

A presente pesquisa visa investigar, de forma exploratória, os desafios de um processo de inclusão no trabalho de pessoa com deficiência invisível que requer adaptações nas condições de trabalho. A partir dos resultados, almeja-se o estudo e possíveis propostas de implementação de ações e políticas que ampliem e efetivem a inclusão no trabalho e instrumentalize a equipe em linha de frente na recepção deste cenário.

METODOLOGIA

A metodologia proposta para atingir os objetivos do presente trabalho se baseará em pesquisa qualitativa exploratória e de estudo de caso. O Método do Estudo de Caso como um dos métodos de pesquisa qualitativa se adapta a uma imensa variedade de estudos e é “utilizada com a finalidade de observar um fenômeno significativo em raras circunstâncias extremas” (Yin, 2015).

Esta metodologia pode ser compreendida como uma tentativa de se obter a compreensão dos significados e definições de uma determinada situação tal como as pessoas nos apresentam. Essa abordagem parte do pressuposto de que o mundo está permeado de significados e símbolos, e que a intersubjetividade é um ponto de partida para se captarem, reflexivamente, os significados sociais (Minayo, 2007) Os pesquisadores qualitativos investigam o objeto de estudo em seu *setting* natural, tentando dar sentido ou interpretar fenômenos em termos dos significados que as pessoas lhes trazem (Denzin & Lincoln, 1994, Turato, 2005). A pesquisa qualitativa imputa poder e voz às pessoas visando uma compreensão particular daquilo que está sendo estudado. O foco é centrado no específico, no peculiar, no individual, almejando sempre a compreensão e não a explicação dos fenômenos estudados. Goldenberg (2004) afirma que, na abordagem qualitativa, os dados são descrições pormenorizadas com riqueza de detalhes com a finalidade de compreender os indivíduos ou o objeto de estudo em seus próprios termos.

Como requisito da obtenção do título de Mestre em Psicologia, a dissertação será apresentada em forma de artigo e foi submetido em revista qualificada pelo Qualis CAPES, a GERAIS – Revista Interinstitucional de Psicologia, avaliada como B1, pelo Qualis CAPES.

Inclusão no trabalho de pessoa com deficiência física não aparente: um estudo de caso

Work inclusion for a person with a non-apparent physical disability: a case study

Resumo

O presente artigo relata a experiência de um processo de readaptação no trabalho pela perspectiva de uma pessoa com deficiência física não aparente, numa instituição pública de ensino. Para isso, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com a pessoa com deficiência física não aparente e com outros três profissionais que atuaram no processo de inclusão dela no trabalho. Os resultados indicaram dificuldades decorrentes da descoberta de que a servidora tinha uma deficiência não aparente, tanto no que se refere às relações interpessoais estabelecidas quanto aos próprios processos de trabalho, além de mobilizar defesas, conflitos e aprendizados, bem como evidenciar dilemas vividos diante de uma situação inédita, naquele contexto institucional. As observações feitas na pesquisa sugerem novos estudos diante de uma literatura mundial escassa, a fim de que a efetiva inclusão seja posta em prática e colabore realmente para o desenvolvimento da pessoa com deficiência física não aparente como indivíduo e profissional em todos os aspectos de sua vida.

Palavras-chave: Deficiência Invisível. Inclusão no trabalho. Readaptação.

Abstract

This article reports the experience of a process of rehabilitation at work from the perspective of a person with non-apparent physical disability, in a public educational institution. For this, semi-structured interviews were conducted with the person with non-apparent physical disability and with three other professionals who worked in the process of her inclusion at work. The results indicated difficulties arising from the discovery that the servant had a non-apparent disability, both in terms of the interpersonal relationships established and the work processes themselves, in addition to mobilizing defenses, conflicts, and learning, as well as evidencing dilemmas experienced when facing an unprecedented situation in that institutional context. The observations made in the research suggest new studies in face of a scarce world literature, so that the effective inclusion may be put into practice and really collaborate to the development of the person with unapparent physical disability as an individual and professional in all aspects of his life.

Keywords: Invisible Disability. Inclusion at work. Rehabilitation.

O ideal de uma sociedade inclusiva se fundamenta no reconhecimento e na valorização da diversidade como característica inerente à constituição de qualquer sociedade. Tal princípio norteia a necessidade de se garantir o acesso e a participação de todas as pessoas. Nesse sentido, Camargo (2017) compreende a inclusão como uma prática social que se aplica no trabalho, na arquitetura, no lazer, na educação, na cultura, mas, principalmente, na atitude e no perceber das coisas, de si e dos outros. Entretanto, no que se refere à inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, foco deste artigo, essa ainda é uma tarefa difícil, apesar dos vários instrumentos legislativos que incentivam e amparam a empregabilidade de pessoas com deficiência.

No Brasil, 6,7 % da população possuem algum tipo de deficiência, o que equivale a cerca de 12,7 milhões de brasileiros (IBGE, 2018). No entanto, segundo dados do Ministério do Trabalho e Previdência, apenas 1,07% dessas pessoas possuem vínculo formal de trabalho, tendo havido, em 2020, o primeiro decréscimo (de 0,02%) nas contratações dessas pessoas, desde 2010 (MTP, 2021). Em relação ao cumprimento das cotas, verifica-se que no Serviço Público apenas 12,17% das vagas foram preenchidas (das 20.052 vagas reservadas, apenas 2.440 foram ocupadas) contra 54,32% de cotas preenchidas nas empresas privadas (das 646.770 vagas reservadas, 351.314 foram ocupadas), no ano de 2019 (MTP, 2019).

Em relação às organizações privadas, a Lei Federal nº 8.213 de julho de 1991, também conhecida como Lei de Cotas, estabelece que 2% a 5% das vagas em empresas com 100 ou mais funcionários devem ser ocupadas por pessoas com deficiência ou reabilitadas. No setor público, o Decreto nº 9.508/2018 instituiu o percentual mínimo de 5% destinado às pessoas com deficiência, além de prever a obrigatoriedade de adaptações razoáveis (condições de acessibilidade), tanto nos concursos, quanto nos locais de trabalho.

Pesquisas têm identificado a baixa receptividade das organizações na contratação e manutenção de pessoas com deficiência (Suzano, Carvalho-Freitas, Tette, Brighenti & Vieira-Silva, 2014; Ribeiro & Carneiro, 2009). Algumas dificuldades recorrentes têm sido a alegação de baixa escolaridade das pessoas com deficiência, despreparo dos gestores e barreiras à acessibilidade nas organizações (Neves-Silva, Prais & Silveira, 2015; Ferreira & Van Munster, 2015; Passerino & Pereira, 2014; Ribeiro & Carneiro, 2009). Além disso, tem-se verificado que o cumprimento da legislação de cotas é fortemente dependente das ações de fiscalização, não havendo um investimento em mudanças nas organizações que visem acolher a diversidade (Simonelli & Jackson Filho, 2017).

Nesse contexto, observa-se que pessoas com deficiências invisíveis ou não aparentes também encontram dificuldades nas suas relações de trabalho, embora pouco se saiba sobre as possíveis barreiras que elas podem enfrentar nos contextos de trabalho, já que estudos empíricos a respeito ainda são escassos. Conforme Norstedt (2019), uma deficiência invisível é aquela que está oculta e não pode ser vista imediatamente por um observador, exceto sob condições incomuns, circunstâncias específicas, por divulgação da própria pessoa ou de uma fonte externa. Beretz (2003) aponta que uma deficiência invisível pode ser decorrente de diversas condições como câncer, acidente vascular, esclerose múltipla, HIV/AIDS, transtornos psicológicos, cardiopatias e sequelas de lesões graves e seu tratamento. Entre as deficiências invisíveis estão algumas decorrentes de doenças raras, as quais podem ser consideradas, segundo Federhen et al. (2014), como condições que envolvem dano ou alteração no estado de saúde que não é comum e não ocorre com frequência na população em geral. Estas doenças são difíceis de serem diagnosticadas e podem se caracterizar como graves, crônicas, degenerativas e progressivas, além de poderem acarretar risco de morte e necessidade de tratamento contínuo (Boy & Schramm, 2009), bem como fazer com que pacientes e familiares se tornem social, econômica e psicologicamente vulneráveis (Souza et al., 2019).

Estima-se que existam de seis a oito mil adoecimentos catalogados como doenças raras, dos quais 80% são de origem genética (Souza et al., 2019). No Brasil, o Ministério da Saúde (2014) considera doenças raras como aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100.000 indivíduos. Entende-se que, apesar de serem particularmente incomuns, em conjunto, as doenças raras acometem um percentual significativo da população e resultam em um problema de saúde relevante.

Conforme o Ministério da Saúde (2018), as doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas, que variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico e causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados e às suas famílias, afetando a qualidade de vida de todos os envolvidos. Além disso, muitas das doenças raras não possuem cura e o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico ou psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento (Ministério da Saúde, 2018).

Em levantamento de pesquisas sobre doenças raras no Brasil e no mundo, Souza et al. (2019) constatou o predomínio de estudos de natureza quantitativa e biomédica,

indicando a necessidade de mais estudos qualitativos que possam ofertar subsídios às organizações, aos processos de tomada de decisão e à formação em saúde. O desenvolvimento deste tipo de pesquisa, especialmente no Brasil, pode ampliar o conhecimento acerca das vivências das pessoas com doenças raras e das formas como essas doenças afetam as interações pessoais, familiares, profissionais e organizacionais (Souza, Androlage, Bellato & Barsaglini, 2019). No contexto das deficiências invisíveis, Davis (2005) aponta que investigações a respeito podem ampliar as reflexões acerca das desigualdades que permeiam as condições de vida das pessoas com deficiência, além de contribuir para a discussão de dilemas teóricos e morais sobre diferenças e direitos.

Davis (2005) alerta que o fato de uma deficiência não ser aparente não diminui seu impacto na vida das pessoas e nem pode ser considerada menos grave, visto que a qualidade de suas vidas pode ser mais adversamente afetada por essas condições do que comparadas à de pessoas cujas deficiências são mais óbvias. Davis (2005) argumenta ainda que, embora pessoas com deficiências invisíveis não sejam estigmatizadas de maneiras tão óbvias ou familiares, essas pessoas também estão sujeitas a formas de rejeição, humilhação e reprovação social. Além disso, quando as pessoas não são “vistas” como tendo uma deficiência, pode ser mais difícil garantir a elas a assistência ou as condições de trabalho que precisam para realizar suas atividades de forma efetiva. Nota-se, portanto, que as deficiências invisíveis envolvem dilemas que as diferenciam das deficiências que são aparentes.

Muitas pessoas com deficiências invisíveis conseguem trabalhar mantendo a qualidade de vida, ainda que ajustando seu ritmo de trabalho e seu estilo de vida, no entanto, muito pouco foi estudado acerca do acompanhamento dessas pessoas no pós-tratamento e nos modelos de adaptação em seus cargos (Beretz, 2003). Estudos internacionais sobre deficiências invisíveis e relações de trabalho têm mostrado que a resposta dos empregadores depende de como a deficiência é divulgada, do tipo de deficiência e em que extensão (com menos ou mais detalhes) esta informação é relatada (Spirito-Dalgin & Bellini 2008). O estudo de Hazer e Bedell (2000) comparou o processo de busca por emprego de candidatos sem deficiência, com deficiência física ou com deficiência invisível e constatou que aqueles que solicitaram adaptações nas condições de trabalho (modificações nos horários ou nas tarefas, por exemplo) não foram tão bem avaliados quanto os candidatos que não requisitaram adaptações. Faucett, Ringlan, Cullen e Hayes (2017) identificaram as tecnologias assistivas como primordiais não só para ampliar as habilidades humanas como também para “esconder” ou “mostrar” deficiências. De

acordo com Beretz (2003), deficiências invisíveis não apresentam um padrão claro, o que exige flexibilidade nas adaptações das condições de trabalho, conforme as necessidades individuais. Analisando o contexto acadêmico, a autora ressalta a necessidade de coletar histórias, examiná-las e realizar um levantamento das políticas institucionais, a fim de serem produzidas diretrizes que levem em conta as particularidades dos profissionais com deficiência invisível.

Pesquisas têm indicado que as pessoas com deficiência conferem à possibilidade de trabalhar um elemento-chave no reconhecimento social e na possibilidade de autonomia (Barbosa-Gomes & Carvalho, 2009; Carvalho-Freitas, Suzano & Nepomuceno, 2011). Nesse sentido, quando se discute a questão do trabalho para elas, o conceito de inclusão passa a ser essencial para a compreensão desse processo. A palavra inclusão vem do latim, do verbo *includere* e significa “colocar algo ou alguém dentro de outro espaço”, “entrar num lugar até então fechado” (Ferreira, 1999). O termo cada vez mais é utilizado não apenas para se referir aos estudos relacionados à deficiência, mas também para discutir os direitos de acesso de quaisquer indivíduos que estejam excluídos de determinados espaços e situações, e, por isso, se fala em inclusão digital, econômica, entre outras. Segundo Torres e Perez-Nebra (2014), a inclusão é um paradigma que se aplica aos mais variados espaços físicos e simbólicos, em que identidade, diferença e diversidade representam vantagens sociais que favorecem o surgimento e o estabelecimento de relações de solidariedade e de colaboração. Para Hayes (2014), a inclusão pode ser compreendida como um julgamento ou uma percepção de aceitação das pessoas, que se sentem bem-vindas e valorizadas como integrantes de determinada organização nos seus diversos níveis. Conforme Ferdman et al. (2009), a inclusão pode ser operacionalizada em duas partes: a experiência da inclusão, que se refere ao senso psicológico individual de se sentir incluído de fato, e o comportamento inclusivo, que diz respeito às ações individuais e grupais que resultam em políticas e procedimentos organizacionais, gerando um clima inclusivo. Holvino, Ferdman e Merrill-Sands (2004) definem que inclusão, no âmbito organizacional, significa tratamento igualitário aos membros dos grupos bem como igualdade de oportunidades e representatividade em todas as funções e níveis, além do fato de todos se sentirem incluídos.

Uma das principais barreiras à inclusão de pessoas com deficiência nos diversos contextos sociais, consiste no capacitismo – nome dado ao preconceito em relação às pessoas com deficiência – o qual é baseado num pressuposto que associa deficiência à incapacidade. Ao pesquisar como pessoas com deficiências invisíveis vivenciam o

capacitismo, Kattari, Olzanan e Hanna (2018) identificaram, entre outros aspectos, situações de microagressões, policiamento de corpos e ações e preconceito internalizado (autojulgamento). Ao abordar deficiências invisíveis na categoria profissional dos professores, Beretz (2003) destaca as barreiras culturais, as atitudes negativas e os impedimentos estruturais existentes no âmbito acadêmico, assinalando a resistência exigida dos profissionais que tem que lidar com colegas que, muitas vezes, ignoram o problema ou, por outro lado, essas pessoas correm o risco de serem vistas como incapazes diante da revelação da condição médica. Em consonância, Faucett et al. (2017) assinala que pessoas com deficiências invisíveis podem ser afetadas e prejudicadas pelas sintomatologias apresentadas, porém, de forma que outras pessoas podem não reconhecer com facilidade.

Considerando esse contexto, a presente investigação tem por objetivo pesquisar, de forma exploratória, os desafios de um processo de inclusão no trabalho de pessoa com deficiência invisível que requer adaptações nas condições de trabalho.

Método

Partindo dos pressupostos da pesquisa qualitativa exploratória, foi utilizado o método de estudo de caso, que, conforme Yin (2015) se adapta a uma grande variedade de estudos que visam a observar um fenômeno significativo em circunstâncias extremas. Este método pode ser considerado uma tentativa de se obter a compreensão dos significados e definições de uma determinada situação tal como apresentado pelas pessoas. Dessa forma, entende-se que o mundo está permeado de significados e símbolos, sendo a intersubjetividade um ponto de partida para que os significados sociais sejam captados, reflexivamente (Minayo, 2007). O foco é sobre aquilo que é específico, peculiar, individual, almejando sempre a compreensão e não a explicação dos fenômenos estudados.

Considerando as especificidades do problema de pesquisa proposto, foi realizado um estudo de caso com uma servidora de uma universidade pública que possui uma doença rara e que tem as características de uma deficiência não visível.

Caracterização da deficiência

A temática aqui proposta se fundamenta no diagnóstico da doença de McArdle, apresentado por uma servidora de uma instituição pública de ensino superior. A Doença de McArdle é uma doença hereditária autossômica recessiva, cujos sintomas comumente descritos são câimbras, dores musculares e mioglobinúria (eliminação de mioglobina pela urina) após exercício intenso, tetraparesia (perda parcial da motricidade nos quatro

membros) e risco de rabdomiólise (desintegração das fibras dos músculos esqueléticos) e de insuficiência renal aguda (Oliveira et al. (2006). Segundo Oliveira et al. (2006) a doença de McArdle é uma patologia rara e subdiagnosticada, pois os sintomas surgem na segunda ou terceira década de vida, sendo incomum o diagnóstico na infância e, além disso, os sintomas são confundidos com baixo condicionamento físico. A prevalência, descrita por De Castro (2015) é de 1 caso em 100.000 pessoas e dada a incidência rara desta doença e suas consequências, foi observada uma lacuna de estudos no que tange à reabilitação e aos processos de inclusão de pessoas com esse diagnóstico nos diversos espaços sociais.

Contexto normativo que assegura o direito

O ingresso no serviço público federal se diferencia em suas fases com relação aos processos da iniciativa privada. A Lei nº 8.112/90, que dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais, regulamenta o direito da pessoa com deficiência de se inscrever em concurso público, reafirmado no Decreto nº 3.298/1999, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. O Decreto também regulamenta os editais dos concursos públicos e prevê que a instituição deverá formar uma equipe multiprofissional para acompanhar o servidor com deficiência desde a aprovação no concurso até o término do estágio probatório. (Brasil, 1990)

O Decreto nº 6.833, de 29 de abril de 2009, instituiu o Subsistema Integrado de Atenção à Saúde do Servidor Público Federal – SIASS, responsável pelas ações de saúde do servidor. Em 2014, o Ministério do Planejamento lançou, a segunda edição do Manual de Perícia Oficial em Saúde do Servidor Público Federal, que dispõe sobre a caracterização e os tipos de deficiência, as concessões para servidores que têm filho ou dependente com deficiência, como horário especial para servidor que tenha deficiência ou que tenha cônjuge, dependente ou filho com deficiência, reiterando as atribuições e competências da equipe multiprofissional. A Portaria Normativa nº 3, de 25 de março de 2013, orienta a prioridade de ações de promoção à saúde das pessoas com deficiência.

Após a aprovação no concurso, o servidor é nomeado e lhe é atribuído um cargo. Após a nomeação, ocorre a posse, em ato solene, no qual a pessoa assina o termo constando suas atribuições, responsabilidades, deveres e direitos referentes ao cargo. Tem início, então, as atividades do novo servidor público e a prática relativa à sua função que consolida a posse é o efetivo exercício das atribuições do cargo público. Após a nomeação, o servidor fica em observação durante um tempo determinado pela instituição com a

finalidade de que sejam atendidos os requisitos fundamentais para o desempenho do cargo. (Brasil, 1990)

Participantes

Além da servidora que possui doença rara e não visível, participaram da pesquisa: o chefe do setor em que ela trabalhou, o gerente do setor de Atenção à Saúde do Servidor e a psicóloga responsável pela Gestão de Pessoas da instituição.

Procedimentos de coleta e análise de dados adotados

Foram levantadas informações institucionais e legais sobre o ingresso de pessoas com deficiência na instituição. Além disso, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os funcionários que estavam diretamente envolvidos com a garantia da acessibilidade e inclusão da servidora com doença rara. Também foi realizada entrevista com a própria servidora, visando identificar como ocorreu seu processo de inclusão. É importante registrar que durante a realização da pesquisa a servidora aposentou por invalidez. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas, para realização de análise de conteúdo com função heurística de compreender o contexto de um caso específico que, pela possibilidade de similitude com outros casos, possa ajudar a ampliar a compreensão sobre esse tipo de inclusão de pessoas com deficiência não visível. A análise adotou as etapas indicadas por Bardin (2011): pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, que mais do que produzir inferências e interpretações, se circunscreveu a um relato dos aspectos considerados críticos para a inclusão, segundo as pessoas envolvidas no processo. Por aspectos críticos, considera-se os episódios e emoções que foram considerados importantes e que geraram consequências para o processo de inclusão da servidora.

Este estudo fez parte de um programa de pesquisa aprovado por Comitê de Ética. Todos os participantes deram seu consentimento, livre e esclarecido, sendo seguidos os demais princípios éticos de realização de pesquisas com seres humanos, como o anonimato dos participantes e da instituição a qual eles pertencem.

Resultados e Discussão

Conforme informações da instituição, a servidora ingressou na instituição, em 2013, por meio de concurso público, como pessoa com deficiência devido à baixa acuidade visual, para ocupar o cargo de auxiliar de biblioteca. No ano de 2013, a servidora foi acolhida no

serviço próprio de atenção à saúde do servidor, encaminhada por médicos peritos deste sistema para avaliação interdisciplinar, já que apresentava queixas de extrema fadiga ao menor esforço para exercer as atribuições de seu cargo, além de se queixar das relações conflituosas com seus pares, que alegavam cooperação aquém do esperado por eles. A partir da avaliação feita nesse serviço, a servidora foi encaminhada para acompanhamento com profissionais assistentes, ou seja, profissionais que atendem o servidor de forma eletiva, fora do âmbito institucional. Após três anos de acompanhamento e sem apresentar avanços no quadro de saúde, os profissionais assistentes encaminharam a servidora para avaliação em uma rede de hospitais especializada em reabilitação, por se tratar de queixa relativa a motricidade. Em 2016, a equipe desta rede solicitou à servidora a realização de mapeamento genético e biópsia de tecido muscular, sendo, então, diagnosticada com a Doença de McArdle.

Durante esses três anos, isto é, até a servidora receber o diagnóstico, ela esteve alocada no Setor de Biblioteca, realizando as tarefas de: auxílio nos serviços de aquisição, classificação, organização, conservação e guarda de livros, jornais e revistas, utilizando regras de controle de entrada e saída, bem como, no atendimento e cadastramento de usuários, prestando-lhes também orientação. Também teve vários afastamentos do trabalho.

Tão logo o diagnóstico foi emitido, o setor de Segurança do Trabalho realizou visita técnica visando melhorar as condições de acessibilidade da servidora em seu setor de trabalho, minimizando aspectos da função que pudessem causar esforço repetitivo ou exaustivo e conseqüente lesão muscular. A partir disso, foi implementado o processo de readaptação da servidora. No entanto, conforme relato da responsável pelo setor de Gestão de Pessoas que atuou no acompanhamento e direcionamento da servidora aos setores competentes, esse processo teve muitos problemas:

Foi um caso bastante complicado, porque a servidora tinha uma... uma patologia e foi muito difícil chegar num diagnóstico, sabe? A equipe que atendia essa servidora, o médico que acompanhava teve muita dificuldade de chegar nesse diagnóstico e a servidora tinha uma série de conseqüências em função disso, né? E muita dificuldade em trabalhar. Só que, como não havia nada de aparente, né, os colegas de trabalho não viam nada de aparente, eles tinham uma certa... até... desconfiança... eu acho que eu posso usar esse termo, não sei se é o melhor, mas ficava sempre uma dúvida sobre a condição da servidora, né? e gerou bastante desgaste, a servidora... ela me procurou por várias vezes, inclusive, né? e foi um caso bastante complicado sim, eu até acho mesmo que o fato de não ser nada

aparente dificultou que o grupo de trabalho dela entendesse também que ela tinha essa limitação.

Esse relato é confirmado pela chefia direta dela, que ratifica que o fato de a deficiência não ser aparente, gerava desconfiança e tensão nas relações de trabalho:

“Só que, como não havia nada de aparente, né, os colegas de trabalho não viam nada de externo, não sei se é o melhor, mas ficava sempre uma dúvida sobre a condição da servidora, né? e gerou bastante desgaste, a servidora... ela me procurou por várias vezes, inclusive, né?”

Estas constatações, reiteradas por todos que com ela conviviam, confirmam pesquisas anteriores em que foi identificado que a invisibilidade de uma deficiência não reduz seu impacto, pois as pessoas com deficiências invisíveis ficam sujeitas a formas de rejeição, humilhação e reprovação social (Davis, 2005).

Refletindo sobre o processo de inclusão na instituição, o gestor de atenção à Saúde do Servidor que atendeu a servidora, no período de 2013 até 2020, identifica dificuldades em promover a inclusão presentes em questões básicas do cotidiano de trabalho, como o entendimento dos gestores acerca dos direitos dos servidores com deficiência:

E é isso, eu acho que hoje na [instituição], a gente ainda não tem né, uma política voltada pra esses casos, consolidada, pode ser que um servidor com deficiência por exemplo, nem seja atendido por mim, porque não tem esse protocolo de atendimento na [setor de gestão de pessoas], então hoje, se o nosso gestor entender que basta conceder as 30 horas que ele tem direito legalmente, né? de cumprir 30 horas de trabalho semanal e se ele entender que é assim já é suficiente, assim vai ser feito, então eu penso que a gente precisa avançar na nossa instituição.

De acordo com Ronquini e Bassoto (2021), a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho se dá principalmente pela obrigação legal de inclusão social. Além disso, na tentativa de se inserir pessoas com deficiência no mercado de trabalho, adotam-se práticas e posturas excludentes, que podem comprometer o processo de inclusão. Ferdman e Brody (1996) destacam que a diversidade nas organizações foi discutida no fim do século XX, indo além da gestão da diversidade das pessoas. Hayes (2002) define inclusão como o julgamento ou à percepção de aceitação das pessoas, ou seja, a forma como a pessoa se sente como integrante de determinada organização. Para Zanelli (2014) este sentimento de pertença se constitui no foco da inclusão. Deste modo, não basta haver diversidade, a inclusão requer um ambiente que proporcione a todos a possibilidade de desenvolver seu

potencial concomitantemente aos objetivos da empresa. Enfim, diante de tantos termos que definem a inclusão (inclusão, comportamentos de inclusão, experiência de inclusão, entre outras), Ferdman, Davidson, (2002) destaca como ponto de convergência na literatura a percepção do indivíduo sobre a forma como ele é tratado, ou seja, o que importa é “o efeito do tratamento na pessoa, e não o que o outro gostaria de ter feito”. A servidora, após tomar conhecimento do seu diagnóstico e ser encaminhada aos setores pertinentes com a finalidade de readaptação, descreve sua percepção inicial deste processo:

Não teve processo de inclusão. Teve uma tentativa de... aplicar a lei mas, nem foi uma tentativa de aplicar a lei, uma tentativa de dar aparência de aplicação de lei, porque, o que eu vejo é que as pessoas, é, só tentam, só fazem a tentativa de inclusão no trabalho porque há uma lei mas hora nenhuma há uma tentativa real e efetiva de conseguir a inclusão, é como se fosse mera formalidade, né? Porque é exigido, só por isso. Porque de não tivesse (riso) uma exigência em lei, nem o mínimo iria acontecer, e quando foi feita também, foi feita da forma mais, é, superficial possível. Eu fui totalmente excluída, né? Foram decisões totalmente... todo meu processo de inclusão, foram decisões... é... arbitrárias ao meu conhecimento, elas iam acontecendo sem a minha participação, ou com a mínima participação, sabe? Com a menor participação. Algumas vezes me ouviam mas não me escutavam, né? Tudo meramente formal. Se eu fosse falar da inclusão era isso, uma coisa bem superficial pra garantir a aparência de um cumprimento de exigência de lei. Só pra cumprir, a aparência.

Segundo Violante & Leite (2011) a integração social ocorre com o esforço da adaptação e do próprio sujeito com deficiência, já que apenas aqueles que se ajustam aos níveis de normalidade do meio social no qual estão inseridos são contratados. Assis e Carvalho-Freitas (2014) também enfatizam o empenho unilateral para superar as barreiras que possam existir, uma vez que a responsabilidade para a adaptação é do sujeito que se esforça para se aproximar dos padrões sociais vigentes. A servidora, ao ser questionada sobre a quais causas atribuía sua percepção do processo de inclusão, responde:

Falta de... das pessoas se colocarem no meu lugar, falta de compromisso da maioria das pessoas, não de de todo mundo, sempre tem uma minoria bem intencionada, tem uma galera que é bem intencionada mas não tem pulso, né? A falta de pulso... ah, são tantas coisas! Olha, vamos lá então: é, falta de empatia é a primeira de todas, mas, também, há um problema organizacional.

Com relação à deficiência não aparente ou invisível, Norstedt (2019) destaca os dilemas enfrentados por estas pessoas no ambiente de trabalho. Segundo a autora, o principal dilema se deve à divulgação ou não da deficiência, uma vez que, não revelada a deficiência, o sujeito estaria exposto à emoções negativas pelo fato de não reconhecer a si próprio, gerando uma dissonância interior. Outra questão de destaque que a autora expõe sobre o dilema da divulgação, seria o risco que a pessoa com deficiência invisível corre em situações de emergência e, assim, não ser assistida adequadamente devido ao desconhecimento por parte das pessoas e pares. Goffman (1988) abordou a questão da “manipulação da identidade deteriorada” descrevendo a diferença entre desacreditado e desacreditável. Desacreditado diz respeito à situação na qual as características da pessoa “estigmatizada” já são conhecidas ou imediatamente vistas pela sociedade; já desacreditável descreve a condição na qual as características que fariam a pessoa ser “estigmatizada” não são conhecidas e nem imediatamente identificadas pelo seu meio social. Esta foi a questão que mais permeou as falas dos entrevistados, incluindo da servidora, embora não se tenha observado o recurso de encobrimento das características no ambiente de trabalho.

A chefia direta, atuando à frente do ambiente que seria adaptado para receber a servidora, relata sobre conflitos gerados no ambiente de trabalho devido ao nível de compreensão dos pares diante da situação apresentada pela servidora.

Então, ela, assim, o servidor foi trabalhar conosco e não se adaptou muito bem, porque era uma deficiência não visível, né, e assim, eu tive uma percepção que, apesar dessa deficiência que ela desc... descobriu ao passar dos anos, assim, ela não tinha, chegou uma fase da vida dela que ela começou a passar muito mal, sentir algumas coisas, aí que começou a investigação [...] então às vezes ela sentia, né, o servidor, sentia muita dor, às vezes quando você tava conversando com ele, é... se ele não te entendesse muito bem ou não gostasse de alguma questão, ficava nervoso, aí dizia que tava sentindo muitas dor de cabeça. Já chegou a ir embora, “não tenho condições de ficar aqui, eu preciso ir embora”. Então isso mexeu com todo mundo da equipe, sabe? Então, atuava no balcão de atendimento, então a pessoa “olha, eu quero ficar do lado esquerdo”, mudamos tudo pra atender a demanda dela, o que ela se sentia melhor. Mas... então, a gente se esforçava realmente pra acolhê-la, pra que ela tivesse aberta pra conversar com a gente mas... [...] isso deve ter durado acho que talvez uns 2 anos mas com muitas ausências, muitos atestados.

Ao mesmo tempo, a chefia destaca a importância da vivência para o setor e os servidores nele lotados:

Então, é... foi bom, porque outros funcionários puderam ter contato próximo com uma pessoa com deficiência, então a gente pôde falar mais sobre isso, né, porque, senão, não se fala, você fica tão acostumado a tratar um público que não aparenta nenhuma deficiência, alguma limitação, todo mundo quer colocar numa caixinha como se fosse um padrão, e padrão não existe, que quando você começa a lidar com uma diversidade isso te faz refletir, pensar, sabe? Se reconstruir, talvez, isso exige talvez outras questões.

As falas da chefia imediata denotam aspectos contraditórios, visto que, por um lado, enfatizam as queixas da servidora como se, em certos momentos, as dificuldades que ela encontrava no trabalho não fossem decorrentes apenas das condições de trabalho não adaptadas, mas a uma “má vontade” em aceitar demandas que não eram do seu agrado, o que impactava negativamente o relacionamento interpessoal entre os colegas. Esse tipo de relato exemplifica o que já foi identificado por Davis (2005), que assinala que pessoas que apresentam uma deficiência não visível num primeiro momento podem ser alvo de desconfiança social e sofrer com o descrédito em relação às suas necessidades de acessibilidade, podendo ser vistas como oportunistas ou preguiçosas. Por outro lado, numa das suas falas, a chefia indica que a convivência com uma pessoa com deficiência foi benéfica para os funcionários do setor, adotando um discurso favorável à inclusão e, portanto, mais bem aceito socialmente. Observa-se, portanto, um desencontro entre o discurso proferido pela chefia do setor e a prática de inclusão efetivamente realizada no ambiente de trabalho em questão.

Considerações Finais

A pesquisa relatada buscou compreender os aspectos mais críticos que interferem no processo de inclusão de pessoas com deficiência não aparente, a fim de contribuir para a ampliação das possibilidades de inclusão no trabalho de pessoas em condições semelhantes, com base na minimização dos aspectos identificados como desfavoráveis a esse processo. Entre esses aspectos, destaca-se a importância de que questões relacionadas ao preconceito em relação às pessoas com deficiência sejam abordadas entre chefias e colegas de trabalho, de modo que o discurso favorável à inclusão seja manifesto em práticas que sejam, de fato, acolhedoras em relação às dificuldades e abertas às possibilidades de adaptação do ambiente físico e das condições de execução das atividades laborais. Numa perspectiva

mais ampla, observa-se a necessidade de que informações sobre doenças raras sejam mais difundidas, tanto em campanhas veiculadas pelos meios de comunicação quanto em ações direcionadas ao mercado de trabalho, de modo a reforçar a concepção de que a pessoa com deficiência, ainda que não aparente, possui direito à acessibilidade e às adaptações que se fizerem necessárias para a garantia de seus demais direitos sociais.

Com base nos resultados apresentados, observa-se a necessidade de que as organizações proponham e implementem ações e políticas que efetivem a inclusão de pessoas com deficiência no trabalho, como, por exemplo, pela instrumentalização da equipe em linha de frente no atendimento a casos semelhantes ao apresentado. Ressalta-se que a presente investigação ocorreu numa instituição pública, a qual possui políticas específicas para o ingresso e a permanência de pessoas com deficiência, o que possibilitou não apenas recursos e encaminhamentos para a investigação acerca da deficiência não aparente da servidora, mas também buscou garantir a continuidade do exercício das suas atividades laborais. Embora o processo de readaptação das condições de trabalho tenha enfrentado diversos entraves, entende-se que num contexto de trabalho do mercado privado, possivelmente, existiriam dificuldades da mesma magnitude ou talvez maiores, tendo em vista que, em organizações públicas, a garantia de estabilidade funcional, pode viabilizar, em casos como o estudado, um empenho maior na busca por adaptações que permitam a continuidade do trabalho de servidores concursados.

Referências

- Barbosa-Gomes, J. F., & Carvalho, M. O. (2009). O profissional com deficiência e o mercado de trabalho: parceria de sucesso. In M. N. Carvalho-Freitas & A. L. Marques, *Trabalho e pessoas com deficiência: pesquisas, práticas e instrumentos de diagnóstico* (pp. 201-210) Curitiba: Juruá.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Beretz, E. M. (2003). Hidden disability and an academic career. *Academe*, 89(4), 50-55. Recuperado de [https://www.safetylit.org/citations/index.php?fuseaction=citations.viewdetails&citationIds\[\]=citjournalarticle_513667_38](https://www.safetylit.org/citations/index.php?fuseaction=citations.viewdetails&citationIds[]=citjournalarticle_513667_38)
- Boy, R., & Schramm, F. R. (2009). Bioética da proteção e tratamento de doenças genéticas no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal. *Cad. de Saúde Pública*, 25(6), 1276-1284. <https://www.scielo.br/j/csp/a/bPN8RxwYFsGzjBb7t9WjtXs/?format=pdf&lang=pt>
- Brasil, República Federativa do Brasil (2018). Decreto nº 9.508, de 24 de setembro de 2018. Reserva às pessoas com deficiência percentual de cargos e de empregos públicos

ofertados em concursos públicos e em processos seletivos no âmbito da administração pública federal direta e indireta. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/decreto/d9508.htm.

Brasil, República Federativa do Brasil (1990). Lei nº 8.112, de 11 de Dezembro de 1990. Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. Diário 70 Oficial da União, publicado em 19/04/1991, p. 1. Recuperado de: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/leis/L8112cons.htm.

Brasil, República Federativa do Brasil (1990). Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os planos de benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Recuperado de <http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L8213.htm>.

Brasil, República Federativa do Brasil (2014). Ministério da Saúde. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras com Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Recuperado de https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html.

Brasil, República Federativa do Brasil (2019). MTP – Ministério do Trabalho e Previdência. Painel de informações e estatísticas da inspeção do trabalho no Brasil. Cota PcD/Reabilitados. Disponível em <https://sit.trabalho.gov.br/radar/>

Brasil, República Federativa do Brasil (2021). MTP – Ministério do Trabalho e Previdência. Relação Anual de Informações Sociais – RAIS, Ano-base 2020. Disponível em pdet.mte.gov.br.

Camargo, E. P. (2017). Inclusão social, educação inclusiva e educação especial: enlaces e desenlaces. *Ciênc. educ.*, 23(1), 1-6. DOI: <https://doi.org/10.1590/1516-731320170010001>

Carvalho-Freitas, M. N., Suzano, J. C. C. & Nepomuceno M. F. (2011). Acompanhamento do primeiro ano de trabalho de pessoas com deficiência em uma instituição pública. *Gerias: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 4(2), 310-317.

Castelló, J. C. et al. Orphan drugs and Orphan diseases. *European Journal of Paediatric Neurology*, Nice: v. 4, p. 141-149, 2000.

Davis, N. A. (2005). Invisible Disability. *Ethics*, 116(1), 153-213. DOI: <https://doi.org/10.1086/453151>

Davidson, M. N., & Ferdman, B. M. (2002). Inclusion: what can I and my organization do about it? *The industrial Organizational Psychologist*, 29 (4), 80-85. https://www.academia.edu/1977788/Inclusion_What_can_I_and_my_organization_do_about_it

De Castro, M.; Johnston, J.; Biesecker, L. (2015). Determining the prevalence of McArdle disease from gene frequency by analysis of next-generation sequencing data. *Genetics in*

- Medicine: Official Journal of the American College of Medical Genetics (12): 1002-1006.
- Faucett, H. A., Ringlan, K. E., Cullen, L. L., & Hayes, G. R. (2017). (In)visibility in disability and assistive technology. *ACM Transactions on Accessible Computing*, 10(4), 1-17. DOI: <https://doi.org/10.1145/3132040>
- Federhen A., Vairo F. P., Vanzella C., Boer A. P., Baldo G., & Giugliani, R. (2014). Pesquisa Clínica e Doenças Raras: a situação no Brasil. *J Bras Econ Saúde, Supl.*(1), 17-23. Recuperado de <http://www.jbes.com.br/images/edicao-especial2014/jbes-especial03.pdf>.
- Ferdman, B. M. et al. (2009). *Inclusive behavior and the experience of inclusion*. Gender and diversity in organizations division. Chicago: Academy of Management.
- Ferdman, B. M., & Brody, S E (1996). Models of diversity training. In: Landis, D., Bhagat, R. S. (ed.). *Handbook of intercultural training*. 2. Ed. Thousand Oaks: Sage, p. 282-303.
- Ferreira, E. F., & Van Munster, M. (2015). Métodos de avaliação do comportamento adaptativo em pessoas com deficiência intelectual: uma revisão de literatura. *Revista Educação Especial*, 28(51), 191-206. DOI: <https://doi.org/10.5902/1984686X14339>.
- Hazer, J. T., & Bedell, K. V. (2000). Effects of seeking accommodation and disability on preemployment evaluations. *Journal of Applied Social Psychology*, 30(6), 1201–1223. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.2000.tb02517.x>
- Holvino, E., Ferdman, B. M., & Merrill-Sands, D. (2004). Creating and sustaining diversity and inclusion in organizations: strategies and approaches. In: Stockdale, M. S., & Crosby, F. J (Ed). *The psychology and management of workplace diversity*. Malden: Blackwell, p. 245-276.
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2018). *Releitura dos dados de pessoas com deficiência no Censo Demográfico 2010 à luz das recomendações do Grupo de Washington – Nota Técnica 01/2018*. Recuperado de ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/metodologia/notas_tecnicas/nota_tecnica_2018_01_censo2010.pdf
- Kattari, S. K., Olzanan, M., & Hanna, D. M. (2018) “You look fine!”: Ableist Experiences by people with invisible disabilities. *Affilia*, 33(4), 477-492. DOI: <https://doi.org/10.1177/0886109918778073>
- Minayo, M. C. S. (2007). Ciência, técnica e arte: O desafio da pesquisa social. In M. C. S. Minayo, *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade* (pp. 9-29). Petrópolis: Vozes.
- Neves-Silva, P., Prais, F. G., & Silveira, A. M. (2015) Inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho em Belo Horizonte, Brasil: cenário e perspectiva. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(8), 2549-2558. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015208.17802014>

- Norstedt, M. (2019). Work and invisible disabilities: Practices experiences and understandings of non disclosure. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 14-24. DOI: [10.16993/sjdr.550](https://doi.org/10.16993/sjdr.550)
- Oliveira, G. et al. (2006). *Estudo de Caso: Doença de McArdle*. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 37(4), 165-167. Recuperado de <http://www.lusiada.br:13792/cursos/001002013503/materiaisdidaticos/3bim/Glicogenose%20V%20McArdle%203.pdf>.
- Passerino, L. M., & Pereira, A. C. C. (2014). Educação, inclusão e trabalho: um debate necessário. *Educação & Realidade*, 39(3), 831-846. Recuperado de <https://www.scielo.br/j/edreal/a/4X5NCmXk4V8xxgkhY67ySDk/?format=pdf&lang=pt>.
- Ribeiro, M. A., & Carneiro, R. (2009). A inclusão indesejada: as empresas brasileiras face à lei de cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho. *Organizações & Sociedade*, 16(50), 545-564, 2009. Recuperado de <https://www.scielo.br/j/osoc/a/wBLYwySGYjQyBTPPWhgwxrB/?format=pdf&lang=pt>.
- Simonelli, A. P., & Jackson Filho, J. M. (2017). Análise da inclusão de pessoas com deficiência no trabalho após 25 anos da lei de cotas: uma revisão da literatura. *Cad. Bras. Ter. Ocup.*, 25(4), 855-867. DOI: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR1078>.
- Souza, I P., Androlage, J. S., Bellato, R., & Barsaglini, R. A. (2019). Doenças genéticas raras com abordagem qualitativa: revisão integrativa da literatura nacional e internacional. *Ciênc. Saúde Coletiva*, 24(10), 3683-3700. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182410.17822019>.
- Spirito-Dalgin, R., & Bellini, J. (2008). *Invisible disability disclosure in an employment interview: Impact on employers' hiring decisions and views of employability*. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 52(1), 6–15. DOI: <https://doi.org/10.1177/0034355207311311>
- Suzano, J. C. C., Carvalho-Freitas, M. N., Tette, R. P. G., Brighenti, C. R. G., & Vieira-Silva, M. (2014). A percepção dos gestores acerca do desempenho de trabalhadores com diferentes tipos de deficiência. *Interação em Psicologia*, 18(3), 239-250. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v18i3.35498>
- Torres, C. V., & Pérez-Nebra, A. R. Diversidade cultural no contexto organizacional. In: Zanelli, J. C.; Borges-Andrade, J. E.; Bastos, A. V. B. (Org.) *Psicologia, organizações e trabalho no Brasil*. Porto Alegre: Artmed, 2004.
- Yin, R. K. (2015). *Estudo de Caso: Planejamento e métodos*. Bookman Editora.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar da escassa literatura no que tange as deficiências invisíveis, o presente estudo permitiu observar pontos importantes referentes às barreiras que se impõem ao processo de inclusão. Como é sabido, a principal característica que afeta as reações de observadores e colegas de trabalho encontra-se na visibilidade das identidades vistas como estigmatizantes. Embora tais reações possam ser explicadas pelas teorias de categorização (identidades sociais tais como raça ou um tipo de deficiência), essas abordagens não podem ser facilmente aplicadas a condições invisíveis, nas quais os outros não conhecem de imediato a categoria (Santuzzi, 2020). Isso significa que a pessoa com o estigma invisível se vê diferente dos outros, mas os outros podem não estar cientes da diferença de identidade social. As reações dos outros, portanto, não podem ser atribuídas com segurança ao estigma invisível, pois o estigma pode não ser saliente para eles. Assim, a adoção de uma identidade social invisível é única na medida em que a decisão de fazê-lo é interna e sob o controle do indivíduo. Conseqüentemente, o processo de divulgação é de primordial importância na medida em que a decisão de divulgar permite que outros reconheçam o rótulo social atribuído aos portadores da deficiência, o que pode interferir posteriormente nas funções sociais e de trabalho (Clair, Beatty, & MacLean, 2005).

Sue e Sue (2008) assinalam, como principais barreiras para as pessoas com deficiências invisíveis, as barreiras atitudinais, além das barreiras psicológicas e de estilo de vida, que podem levar essas pessoas a serem frequentemente incompreendidas e a receberem reações de ceticismo, contrariando o mito de que as maiores barreiras com relação às pessoas com deficiência se restringem aos obstáculos físicos. Além das variações nas manifestações dos sintomas que podem permitir que a deficiência seja mais ou menos eficazmente ocultada, as deficiências invisíveis diferem em várias características que podem afetar a maneira como os colegas de trabalho reagem à deficiência e como os trabalhadores gerenciam suas identidades de deficiência. Por exemplo, essas condições podem ser de origem genética ou adquiridas após um evento ocorrido no passado recente ou distante. O curso dos sintomas e a interrupção que eles causam nas atividades de vida de um indivíduo podem ser estáveis, progressivos ou transitórios. Além disso, as características de uma deficiência invisível podem afetar algumas atividades da vida e do trabalho, mas não outras áreas.

Muitas deficiências invisíveis são apenas vagamente compreendidas por pesquisadores e clínicos. O fato de as deficiências invisíveis não serem óbvias torna mais difícil examinar e entender quais atividades da vida são afetadas por elas. Por sua natureza,

os sintomas de deficiências invisíveis muitas vezes não são salientes para os outros e, portanto, podem receber menos atenção em pesquisas e práticas destinadas a coletar informações sobre esses tipos de deficiência. No entanto, restrições legais à divulgação de informações podem ter a consequência não intencional de provocar percepções de injustiça nos colegas de trabalho, especialmente quando a deficiência acomodada é invisível. Isso também pode tornar a pessoa suscetível a outras formas de preconceito e exclusão, que podem ser completamente alheias à deficiência real que ele enfrenta (Santuzzi, 2020).

Dados os desafios ao se tratar de uma deficiência invisível e as consequências negativas percebidas (e muitas vezes reais) da divulgação no trabalho, tornam-se necessárias mais revisões e análises de políticas para entender mais profundamente os problemas enfrentados pelos trabalhadores com deficiências invisíveis e como eles podem passar pelo processo de readaptação e acomodação de forma mais eficaz e justa, ou seja, verdadeiramente inclusiva.

REFERÊNCIAS DA APRESENTAÇÃO E DAS CONSIDERAÇÕES FINAIS

- Assis, A. M., & Carvalho-Freitas, M. N. (2014). Estudo de caso sobre a inserção de pessoas com deficiência numa organização de grande porte. *REAd. Revista Eletrônica de Administração*, 20(2), 496-528.
- Beretz, E. M. (2003) Hidden disability and an academic career. *Academe*, 89(4), 50-55.
- Boy, R., & Schramm, F. R. (2009). Bioética da proteção e tratamento de doenças genéticas no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal. *Cad. de Saúde Pública*, 25(6), 1276-1284.
- Clair, J. A., Beatty, J. E., & Maclean, T. L. (2005). Out of sight but not out of mind: Managing invisible social identities in the workplace. *Academy of Management Review*, 30(1), 78-95.
- Davis, N. A. (2005). Invisible Disability. *Ethics*, 116(1), 153-213.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.). (1994). *Handbook of qualitative research*. Sage Publications, Inc.
- Faucett, H. A., Ringlan, K. E., Cullen, L. L., Hayes, G. R. (2017). (In)visibility in disability and assistive technology. *ACM Transactions on Accessible Computing*, 10(4), 1-17.
- Federhen A., Vairo F. P, Vanzella C., Boer A. P., Baldo G., Giugliani, R. (2014). Pesquisa Clínica e Doenças Raras: a situação no Brasil. *J Bras Econ Saúde, Supl.*(1), 17-23.
- Ferreira, Aurélio Buarque de Holanda. Novo Aurélio século XXI: o dicionário da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.
- Gofmann, Erving. *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1980.
- Goldenberg, M. A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais. 8. ed. Rio de Janeiro: Record, 2004.
- Gonzaguinha, Luiz Gonzaga Jr.]“Artistas da vida”,LPPlano de vôo. São Paulo:Emi-Odeon, lado 1, faixa 5, 1975. _____. “Mundo novo, vida nova”. LP Plano de vôo. São Paulo: Emi-Odeon, lado A, faixa 4,
- Hazer, J. T., & Bedell, K. V. (2000). Effects of seeking accommodation and disability on preemployment evaluations. *Journal of Applied Social Psychology*, 30(6), 1201–1223.
- Hughes D. A., Tunnage B., Yeo S. T. (2005). Drugs for exceptionally rare diseases: do they deserve special status for funding? *Q J Med*, 3, 829-36.
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2018). *Releitura dos dados de pessoas com deficiência no Censo Demográfico 2010 à luz das recomendações do Grupo de Washington* – Nota Técnica 01/2018. Recuperado de

ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/metodologia/notas_tecnicas/nota_tecnica_2018_01_censo2010.pdf

Kattari, S. K., Olzanan, M., & Hanna, D. M. (2018) “You look fine!”: Ableist Experiences by people with invisible disabilities. *Affilia*, 33(4), 477-492.

Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os planos de benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Recuperado de <http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L8213.htm>.

Mello, A. G. (2016). Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3265-3276. DOI: 10.2307/40252496

Minayo, M. C. S. (2007). Ciência, técnica e arte: O desafio da pesquisa social. In M. C. S. Minayo, *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade* (pp. 9-29). Petrópolis: Vozes.

MS - Ministério da Saúde (2020). Doenças raras. <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/d/doencas-raras-1>

MTP – Ministério do Trabalho e Previdência. (2021). Relação Anual de Informações Sociais – RAIS, Ano-base 2020. Recuperado de mte.gov.br.

Norstedt, M. (2019). Work and invisible disabilities: Practices experiences and understandings of non disclosure. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 14-24.

Oliveira, G. et al. (2006). *Estudo de Caso: Doença de McArdle*. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 37(4), 165-167.

Santuzzi, A., Waltz, P. R., Finkelstein, E. M., Rupp, D. E. Deficiências invisíveis: desafios únicos para funcionários e organizações. *Psicologia Industrial e Organizacional*, 7(2014), 204-219.

Souza, I P., Androlage, J. S., Bellato, R., & Barsaglini, R. A. (2019). Doenças genéticas raras com abordagem qualitativa: revisão integrativa da literatura nacional e internacional. *Ciênc. Saúde Coletiva*, 24(10), 3683-3700.

Spirito-Dalgin, R., & Bellini, J. (2008). *Invisible disability disclosure in an employment interview: Impact on employers' hiring decisions and views of employability*. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 52(1), 6–15.

Sue, D. W., & Sue, D. (2008). *Aconselhamento cultural diverso: teoria e prática* (5ª ed.). Hoboken, NJ: Wiley & Sons.

Torres, C. V., & Pérez-Nebra, A. R. (2004). Diversidade cultural no contexto organizacional. In J. C. Zanelli, J. E. Borges-Andrade, & A. V. B. Bastos (Org.), *Psicologia, organizações e trabalho no Brasil*. Porto Alegre: Artmed.

Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Opinião Rev. Saúde Pública*, 39(3), 507-514

Violante, Rômulo Rodrigues e Leite, Lúcia Pereira. A empregabilidade das pessoas com deficiência: uma análise da inclusão social no mercado de trabalho do município de Bauru, SP. Cad. psicol. soc. trab. [online]. 2011, vol.14, n.1, p.73-91.

Yin, R. K. (2015). *Estudo de Caso: Planejamento e métodos*. Bookman Editora.

Zanelli, J.C.; Borges-Andrade, J. & Bastos, A.V.B. (Orgs). *Psicologia organizações e trabalho no Brasil*. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ANEXOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE ESCLARECIMENTO

Você está sendo convidado como voluntário (a) a participar de uma entrevista relativa ao estudo sobre “*Inclusão da pessoa com deficiência não aparente no trabalho*”. A pesquisa faz parte de um Programa de Pesquisa que estuda aspectos relacionados à Exclusão-inclusão social e foi aprovada pela Comissão Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de São João del-Rei (CEPES).

O objetivo deste estudo é investigar, de forma exploratória, os desafios de um processo de inclusão no trabalho de pessoa com deficiência invisível que requer adaptações nas condições de trabalho.

Os avanços nesta área ocorrem através de estudos como este, por isso a sua participação é importante. A pesquisa pretende contribuir com a possibilidade de ampliação do conhecimento no campo e a construção de possíveis intervenções em instituições educacionais.

Pela sua participação no estudo, você não receberá nenhum valor em dinheiro, mas também não terá nenhuma despesa. Você poderá ter todas as informações que quiser e poderá não participar da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer momento. Seu nome não aparecerá em nenhum momento do estudo, todas as informações prestadas por você serão mantidas em sigilo e seu anonimato está garantido.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

Eu, _____, li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo e como ele será realizado. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo. Eu concordo em participar do estudo.

Autorizo a gravação da minha entrevista.

Não autorizo a gravação da minha entrevista.

São João del-Rei ____/____/____

Assinatura do participante da entrevista Documento de identidade

Assinatura do pesquisador responsável
Telefone de contato do pesquisador: (32) 3379 5599
Comissão Ética (CEPES): (32) 3379 2594

Assinatura do pesquisador
Telefone de contato do pesquisador

ROTEIROS PARA ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS

NOME DA PESSOA ENTREVISTADA:

ENTREVISTADORA:

DATA:

- 1) Como você vê seu processo de inclusão na universidade tendo uma doença rara não aparente? Dificuldades, facilidades (exemplos).
- 2) Como é sua relação com o trabalho que você realiza na instituição? Cite exemplos.
- 3) Você encontra barreiras no trabalho em função de sua doença? Quais? O que você considera importante para se sentir incluída neste ambiente? Cite exemplos.
- 4) Como você as atitudes e comportamentos dos seus pares ao lidar com a sua deficiência não aparente? E as chefias diretas e indiretas? Cite exemplos.
- 5) Já ocorreu alguma situação no trabalho na qual você avaliou ser necessário revelar sua deficiência? Cite exemplos.
- 6) Já ocorreu alguma situação no trabalho na qual você julgou ser melhor não revelar sua? Cite exemplos.
- 7) Fale sobre sua trajetória acadêmica e profissional.
- 8) Sobre seu diagnóstico, como foi recebido por você? Como foi a trajetória no exercício do seu papel no trabalho?
- 9) Gostaria de sugerir, complementar ou comentar algo?

Roteiro de entrevista - Psicóloga

- 1) Quais os procedimentos adotados na inserção ou readaptação do servidor com diferença funcional?
- 2) Com que frequência ocorrem conflitos relacionados à inserção destes servidores?
- 3) Você já conduziu alguma situação relacionada a pessoas com deficiência não visível?

Roteiro de entrevista - Gerente do SIASS

- 1) Apresentação e função na instituição.
- 2) Como são conduzidas as questões relacionadas ao trabalho dos servidores com deficiência (diferença funcional) no âmbito do SIASS?
- 3) O SIASS já atendeu pessoas com deficiência cujas limitações não eram visíveis?

Roteiro de entrevista - Chefia direta

- 1) Apresentação e função na instituição.

- 2) Você possui já trabalhou com pessoas com deficiência (com diferença funcional)?
Fale sobre sua vivência.
- 3) Você já trabalhou com pessoas com deficiência cujas limitações não eram visíveis?