



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**  
**INSTITUTO DE ARTES - DEPARTAMENTO DE DESIGN**

Renata Tietböhl Friedl

**Projeto OSTRÁ:** Pensando um Serviço de Inclusão Social para Pessoas com  
Doenças Crônicas na Universidade de Brasília

Brasília  
Setembro de 2024

Renata Tietböhl Friedl

**Projeto OSTRÁ:** Pensando um Serviço de Inclusão Social para Pessoas com Doenças Crônicas na Universidade de Brasília

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Departamento de Design da Universidade de Brasília como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Design.

Orientadora: Daniela Favaro Garrossini

Brasília

2024

*“Educação não transforma o mundo. Educação muda as pessoas. Pessoas transformam o mundo”*

*(Paulo Freire)*

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente agradeço à minha orientadora, Professora Doutora Daniela Favaro Garrossini, pela orientação, paciência e apoio incondicional na elaboração do TCC e na minha jornada da graduação. Seus direcionamentos foram essenciais para o desenvolvimento deste trabalho.

Agradeço também à banca examinadora, Professora Doutora Fernanda Natasha Bravo Cruz e Professor Doutor Tiago Barros Pontes e Silva, pela presença e suas contribuições para enriquecer o trabalho.

Sou grata à Universidade de Brasília por ter me proporcionado maravilhosas experiências, infraestrutura e ricos conhecimentos, que cultivaram em mim um amor pela educação e pela democratização do conhecimento. Sou grata também ao Departamento de Design por tantos ensinamentos e por todo o suporte na minha jornada no curso de graduação, em especial à Professora Doutora Ana Cláudia Maynardes, que me acolheu, escutou e incentivou no princípio do projeto.

Agradeço aos meus colegas e amigos, especialmente Francisco, Nina, Anna Jaqueline, Leandra, Guilherme, Isabel, Raimundo e Vitória Lucília, pela companhia e incentivo nos meus trabalhos, sempre me apoiando, acreditando no meu potencial e me mostrando o lado belo da vida. Agradeço particularmente ao meu grande amigo Vítor, meu fiel escudeiro, que sempre me incentivou a enxergar minha potência como designer e nunca desistir deste tema.

A minha profunda e intensa gratidão à minha família, em especial a Laura (irmã), Losane (mãe) e Marco Aurélio (pai), por todo apoio durante minha vida e formação profissional, que me inspiraram a ser quem eu sou hoje e levantar as bandeiras que levanto. Sem o amor e cuidado de vocês, nem metade das minhas conquistas seriam possíveis, inclusive este trabalho, vocês são meu porto seguro, minha fortaleza, meu lar.

Agradeço, com toda minha sede por justiça social, à Ana Paula Morais, presidente da Apemigos, e ao Doutor Carlos Bernardo Tauil, neurologista, que me guiaram no durante e depois do percurso diagnóstico, me ajudaram a construir redes e pensar na doença como renascimento e combustível de transformação.

Por fim, agradeço a todos que, de alguma forma, contribuíram para a conclusão deste TCC.

## RESUMO

O presente Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) tem como objetivo analisar transversalmente os **impactos socioeducacionais de doenças crônicas na vida das pessoas da Universidade de Brasília para propor uma forma de contorná-los**. A pesquisa, de caráter qualitativo, envolveu revisões teóricas, normativas e legislativas, análises conceituais, relatos e conhecimentos técnicos relacionados ao objetivo do projeto. Os estudos indicaram a existência de lacunas na prática dos direitos sociais das pessoas com doenças crônicas em diversas esferas sociais, incluindo na educação.

Este trabalho conclui que a Universidade de Brasília possui a capacidade de contribuir para a minimização das lacunas na prática dos direitos sociais de pessoas com doenças crônicas, assegurando-os na educação. Além de espaço de oportunidade para a inclusão social, a educação pode ser utilizada como ferramenta de transformação da realidade com respeito à dignidade humana. Proponho neste trabalho um modelo de serviço de inclusão social compatível com a Universidade de Brasília, utilizando as demandas relatadas por pessoas com doenças crônicas, os conceitos estudados e informações técnicas para a realização do serviço.

**Palavras-chave:** impactos socioeducacionais, doenças crônicas, Universidade de Brasília, direitos sociais, inclusão social, educação, serviço e dignidade humana.

## **ABSTRACT**

This Final Paper aims to transversely analyse the socioeducational impacts of chronic illnesses on individuals at the University of Brasília to propose a way to contour them. The research involved theoretical, normative and legislative reviews, conceptual analyses, reports and technical knowledges related to the project purposes. The studies indicated gaps in the practice of social rights of peoples with chronic illnesses across multiple social spheres, including education.

This paper concludes that the University of Brasília could contribute to minimizing some gaps in the practice of social rights for chronically ill people, assuring them in education. Beyond the space of opportunity for social inclusion, education may be used as a tool for reality transformation respecting human dignity. I propose in this paper a service model for social inclusion compatible with the University of Brasília, using the demands reported by people with chronic illnesses, studied concepts and technical information to execute the service.

**Keywords:** Socioeducational Impacts, Chronic Illnesses, University of Brasília, Social Rights, Social Inclusion, education, service and human dignity.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Esquema das abordagens do Projeto OSTR	12
Figura 2 - Mapa de alteridade dos relatos de pessoas com doenças crônicas da Universidade de Brasília	19
Figura 3 - Infográfico do MACC	25
Figura 4 - Fases da doença crônica	26
Figura 5 - Esquema adaptado do infográfico de MACC	27
Figura 6 - Esquema relacional de fases da doença, níveis do MACC e estratégias de enfrentamento às barreiras	28
Figura 7 - Estrutura organizacional do Decanato de Assuntos Comunitários, com posicionamento da proposta de segmentação	31
Figura 8 - Estrutura de blueprint de serviço	36
Figura 9 - Organograma do método duplo diamante	37
Figura 10 - Fluxo de trabalho	38
Figura 11 - Comparativo das versões do mapa de serviço, antes e depois das entrevistas	40
Figura 12 - Jornada do usuário do serviço	41
Figura 13 - Jornada do Assistente Social	42
Figura 14 - Jornada do Psicólogo	43
Figura 15 - Jornada do Pedagogo	44
Figura 16 - Versão final do blueprint de serviço de inclusão social para pessoas com doenças crônicas na Universidade de Brasília	45
Figura 17 - Painel semântico	47
Figura 18 - Rascunho de alternativas, escolha da forma e composição final	47
Figura 19 - Variações da composição final	48
Figura 20 - Planificação de corte em folha A4	49
Figura 21 - Peças cortadas a laser	49
Figura 22 - Teste de cola Tek Bond	50
Figura 23 - Teste de cola vinil	50
Figura 24 - Teste de fita 3M	50

Figura 25 - Faces montadas antes da união_____	51
Figura 26 - Faces da ostra unidas_____	51
Figura 27 - Planificação do disco_____	52
Figura 28 - Lateral do disco_____	52
Figura 29 - Face do disco_____	52
Figura 30 - Face do disco_____	53
Figura 31 - Artefato montado e completo_____	53
Figura 32 - Organograma institucional da Universidade de Brasília._____	92

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

CoEduca - Coordenação de Articulação da Comunidade Educativa

CSAUDE - Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados

DAC - Decanato de Assuntos Comunitários

DACES - Diretoria de Acessibilidade

DASU - Diretoria de Atenção à Saúde Universitária

DDS - Diretoria de Desenvolvimento Social

DEAC - Diretoria de Esporte e Atividades Comunitárias

DRU - Diretoria do Restaurante Universitário

LBD - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional

LIBRAS - Língua Brasileira de Sinais

MACC - Modelo de Atenção às Condições Crônicas

NEE - Necessidades Educacionais Específicas

PPNE - Programa de Apoio às Pessoas com Necessidades Especiais

SIGAA - Sistema Integrado de Gestão de Atividades Acadêmica

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Compromisso Livre e Esclarecido

UnB - Universidade de Brasília

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>11</b>
<b>OBJETIVOS</b>	<b>13</b>
<b>METODOLOGIA</b>	<b>13</b>
<b>JUSTIFICATIVA</b>	<b>14</b>
<b>CAPÍTULO 1 - Doença crônica como fenômeno social transversal</b>	<b>16</b>
1.1 O que é doença crônica?	16
1.2 A vivência com doença crônica	17
1.3 Doença crônica como determinante social	20
1.4 Educação, dignidade e inclusão	22
<b>CAPÍTULO 2 - Saberes técnicos para o projeto</b>	<b>26</b>
2.1 MACC, ciclo comportamental das doenças crônicas e transversalidade de atenção	26
2.2 Autonomia de gestão universitária e segmentação administrativa	30
2.3 Entrevista com a DACES e com o Assistente Social	32
<b>CAPÍTULO 3 - Design como resposta</b>	<b>35</b>
3.1 Este trabalho trata de um Wicked Problem!	35
3.2 Design de serviço, sistemas e blueprint	36
3.3 Desenvolvimento de modelo de serviço para a inclusão social de pessoas com doenças crônicas na Universidade de Brasília	38
3.3.1 Processos de pesquisa de campo e revisão teórica	40
3.3.2 Blueprint de serviço de inclusão de pessoas com doenças crônicas na Universidade de Brasília	41
3.3.3 Soluções sintomáticas, logo, efeitos colaterais de projeto	47
<b>CONCLUSÃO</b>	<b>55</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>56</b>
<b>APÊNDICE</b>	<b>59</b>
<b>APÊNDICE II</b>	<b>87</b>
<b>ANEXO</b>	<b>93</b>

## INTRODUÇÃO

A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. (Art. 206 da Constituição Federal de 1988)

Toda pessoa é plenamente merecedora de seus direitos fundamentais, independente dos determinantes sociais ou da fase da vida em que se encontra. A pessoa com alguma doença crônica acaba por enfrentar obstáculos bastantes singulares, que tornam a criar barreiras sociais, culminando, de certa forma, na desigualdade e na não garantia dos direitos. As barreiras sociais também se encontram na educação, contudo a educação pode ser a chave para a quebra dessas barreiras.

A pessoa com doença crônica é plenamente capaz de se qualificar academicamente, assim como utilizar da educação para empoderar-se como cidadão perante a sociedade. A educação é ferramenta de transformação para quebrar ciclos de opressão social. Há, na universidade, a oportunidade de mudar a realidade de muitas pessoas que convivem com doenças crônicas, utilizando-se de uma visão mais humanizada e minuciosa para as suas necessidades e angústias.

Este trabalho foi desenvolvido na Universidade de Brasília (UnB) e para esta, delineado às suas particularidades. Contudo, a problemática não é local, doenças crônicas estão presentes em todo o mundo. A relevância deste trabalho é o potencial transformador da realidade do público de estudo e sua replicabilidade para outros contextos mediante adaptações. Além disso, assegurando os direitos e minimizando as barreiras sociais, as pessoas com doenças crônicas podem ser devidamente acolhidas para contribuir ainda mais com o acervo de pesquisas e produções da universidade.

Este trabalho combina teoria, técnica e prática para o desenvolvimento de uma proposta. O primeiro capítulo aborda a teoria da temática, analisando a legislação e as normativas envolvidas e explorando conceitos, postulados e relatos. O segundo capítulo abrange os aspectos técnicos do tema, como análise de serviços para pessoas com doenças crônicas já utilizados, observação da estrutura e regulamento da UnB e entrevistas com profissionais. O terceiro capítulo abrange a prática, apresentando o Design como práxis e utilizando suas ferramentas, com a

formulação de um blueprint de serviço, dentro das limitações e possibilidades estudadas nos capítulos anteriores, trazendo o processo de design para a construção de uma solução. As abordagens do projeto encontram-se na Figura 1.

Figura 1 - Esquema das abordagens do Projeto OSTRÁ



Fonte: autoria própria.

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo geral**

Analisar transversalmente os impactos socioeducacionais de doenças crônicas na vida das pessoas da Universidade de Brasília para propor uma forma de contorná-los.

### **Objetivos específicos**

1. Investigar as angústias de pessoas com doenças crônicas no processo educacional;
2. Mapear as legislações, normas e diretrizes relacionadas ao tema;
3. identificar as lacunas na prática dos direitos sociais das pessoas com doenças crônicas
4. Estudar diretrizes e serviços já estabelecidos relacionados ao tema;
5. Propor uma estratégia de serviço, baseada em todas as informações coletadas e analisadas, para empoderar pessoas com doenças crônicas por meio da educação, assegurando seus direitos sociais.

## **METODOLOGIA**

Este trabalho adota uma abordagem qualitativa e exploratória, para identificar os problemas enfrentados por pessoas com doenças crônicas na Universidade de Brasília e maneiras para contorná-los com embasamento teórico e prático. A parte de pesquisa para o desenvolvimento do trabalho se deu em seis meios principais:

1. Revisão bibliográfica de conteúdos relacionados;
2. Revisão legislativa de leis, decretos, constituição, portarias e projetos de lei relativos ao tema;
3. Análise normativa de diretrizes, estabelecidas por lei ou pela Universidade de Brasília;
4. Coleta de dezesseis relatos anônimos sobre as vivências de pessoas com doenças crônicas na Universidade de Brasília;

5. Duas entrevistas, uma com Assistente Social e uma com a Diretoria de Acessibilidade sobre as funções, recursos, ferramentas e objetivos profissionais;
6. Análise qualitativa e transrelacional de todas as informações pela sua aplicabilidade e compatibilidade com o tema;
7. Estruturação de um serviço de inclusão social.

## **JUSTIFICATIVA**

A escolha do tema deste projeto se deu pela percepção de um problema real constatado pelas minhas próprias vivências como uma pessoa com doença crônica. Desde o início da minha graduação passei por certos desconfortos quanto à minha condição de saúde, que posteriormente descobri que se tratava de uma doença crônica. Durante minha jornada de diagnóstico tive a oportunidade de conhecer pessoas com a mesma condição de saúde e em outros quadros clínicos, também com outras doenças crônicas.

No processo diagnóstico e educacional na universidade passei a perceber as disparidades de acesso e inclusão no meu próprio contexto. Levada pela curiosidade e pelos conceitos que construí ao decorrer da minha vida, passei a procurar pessoas que sentiam as mesmas questões com relação à universidade e à saúde.

Em 2020 criei um e-mail para compartilhamento de relatos de outras pessoas sobre suas vivências com doenças crônicas na Universidade de Brasília, e mais tarde um espaço de compartilhamento anônimo. Com isso, coletei relatos de uma diversidade de vivências, cada uma com suas peculiaridades, mas todas com um fator comum: a doença crônica sendo um obstáculo para o prosseguimento dos estudos, culminando em sentimentos de exclusão, insuficiência e desrespeito, além da sensação de preterimento nos processos educacionais.

Com a coleta e análise de relatos, foi possível constatar uma demanda real na universidade, que evidentemente fere direitos sociais e a dignidade humana, mas que é contornável com o desenho de instrumentos de acolhimento direcionadas a este público na educação.



## **CAPÍTULO 1 - Doença crônica como fenômeno social transversal**

### **1.1 O que é doença crônica?**

De acordo com as Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidados prioritárias, documento publicado pelo Ministério da Saúde em 2013, as doenças crônicas

[...] compõem o conjunto de condições crônicas. Em geral, estão relacionadas a causas múltiplas, são caracterizadas por início gradual, de prognóstico usualmente incerto, com longa ou indefinida duração. Apresentam curso clínico que muda ao longo do tempo, com possíveis períodos de agudização, podendo gerar incapacidades. Requerem intervenções com o uso de tecnologias leves, leve-duras e duras, associadas a mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que nem sempre leva à cura.

Em termos legais, pela Portaria nº 483 de 1 de abril de 2014:

doenças crônicas são aquelas que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente não leva a cura.

Em termos conceituais, as doenças crônicas poderiam ser classificadas como deficiências, já que apresentam características biopsicossociais convergentes. A lei brasileira nº 13.146 de 6 de julho de 2015 institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência, que define deficiência no seguinte artigo:

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

§ 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará:

- I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;
- II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;
- III - a limitação no desempenho de atividades; e
- IV - a restrição de participação.”

Contudo, muitas doenças crônicas não são consideradas deficiências, apesar de se encaixarem na definição. Aquelas incluídas são chamadas de “deficiências ocultas”, socialmente identificadas pelo cordão de girassol para facilitar a identificação, como previsto da lei nº 14.624 de 17 de julho de 2023.

Até o presente momento deste trabalho, não há lei plenamente aprovada que institui um estatuto específico para pessoas com doenças crônicas. Com isso, muitas pessoas com doenças crônicas não contempladas no Estatuto da Pessoa com Deficiência como deficiências ocultas encontram-se num espaço de deslembração. Este limbo identitário dificulta a garantia dos direitos e enfrentamento de obstáculos sociais, físicos e psicológicos.

Corre em processo legislativo, aprovado o Parecer pela Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados (CSAUDE) em 13 de dezembro de 2023, o projeto de lei nº 4058 de 2023, que busca instituir o Estatuto das Doenças Crônicas Complexas e Raras

destinado a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o acesso ao tratamento adequado e o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com Doenças Crônicas Complexas e Raras, com vistas a garantir o respeito à dignidade, à cidadania e à sua inclusão social.

Tendo em vista os apontamentos anteriores, a Doença Crônica age como um fato social transversal, que compreende todos os aspectos da vida da pessoa que possui. Seus efeitos e consequências perpassam a saúde, a família, o ofício e, principalmente em relação a este trabalho, a educação, entre outros. Portanto, a pessoa com doença crônica, em decorrência de sua condição, necessita de adequações e estratégias assistidas de enfrentamento para a garantia de seus direitos.

## **1.2 A vivência com doença crônica**

Este projeto teve sua primeira faísca no ano de 2020, quando recebi o diagnóstico de esclerose múltipla remitente-recorrente e junto a isso uma explicação para certos desafios que enfrentei nos meus três primeiros semestres de graduação. A doença crônica que descobri neste período me assustou, mas não me abalou,

com o diagnóstico, tratamento e apoio consegui prosseguir e me manter nos estudos, entretanto não foi sempre assim.

Não é possível afirmar com certeza o início da doença, porém alguns dos sintomas mais corriqueiros já estavam presentes em minha vida alguns anos antes do diagnóstico. Esses sintomas, como fadiga, neuropatia, ansiedade e névoa mental, tornaram a realização de avaliações, trabalhos, permanência em sala e até mesmo o convívio social mais difíceis do que para os colegas de graduação, como pude perceber. Dentro destes três semestres sem diagnóstico num curso de graduação os pensamentos de desistência, tristeza e insuficiência ocupavam meus dias, porém o enorme desejo de cursar Design me mantiveram na universidade.

No primeiro ano da pandemia recebi meu diagnóstico e com ele uma explicação para os obstáculos que enfrentei, e assim soube que era plenamente capaz de fazer tudo que meu colegas faziam, contanto que nas condições adequadas à minha realidade. Assim se iniciou minha busca por essas adaptações dentro da universidade, que me garantisse dignidade e respeito, tendo respaldo e apoio pedagógico diante dos meus obstáculos.

Dentre minhas pesquisas, convivência com outras pessoas com a minha doença e minha própria vivência, me deparei com uma infeliz realidade de desamparo e invisibilidade, como falta de medicamentos, desamparo legal, preconceito e etc. Felizmente, conheci, pelas redes sociais e por intermédio do meu neurologista, a Apemigos, uma associação de pessoas com esclerose múltipla, administrada por Ana Paula Morais, que busca dar apoio às pessoas com essa doença e suas famílias, lutar por direitos civis, discutir políticas públicas e articular mudanças no cenário brasileiro. Enxergar as conquistas da Apemigos e perceber minha própria realidade me inspiraram a buscar uma mudança na universidade.

Durante a fase de adaptação pós-diagnóstico, lidando com os sintomas mais graves que me fizeram buscar uma resposta, com reações ao medicamento e em geral com o luto, busquei estratégias para manter os estudos. Meu primeiro passo foi pesquisar as repartições que compunham a UnB e encontrar aquela que pudesse me acolher. A repartição que fez mais sentido e parecia ter mais efeito prático à primeira vista era o PPNE (Programa de Apoio às Pessoas com Necessidades Especiais), atualmente DACES (Diretoria de Acessibilidade).

Entrei em contato com o antigo PPNE em meados de agosto de 2020 via e-mail. Como não possuíam nenhum protocolo que abrangesse meu caso, mesmo

com as dificuldades relatadas, declinaram o acolhimento. Em decorrência das mudanças institucionais de sistema, as mensagens trocadas foram perdidas.

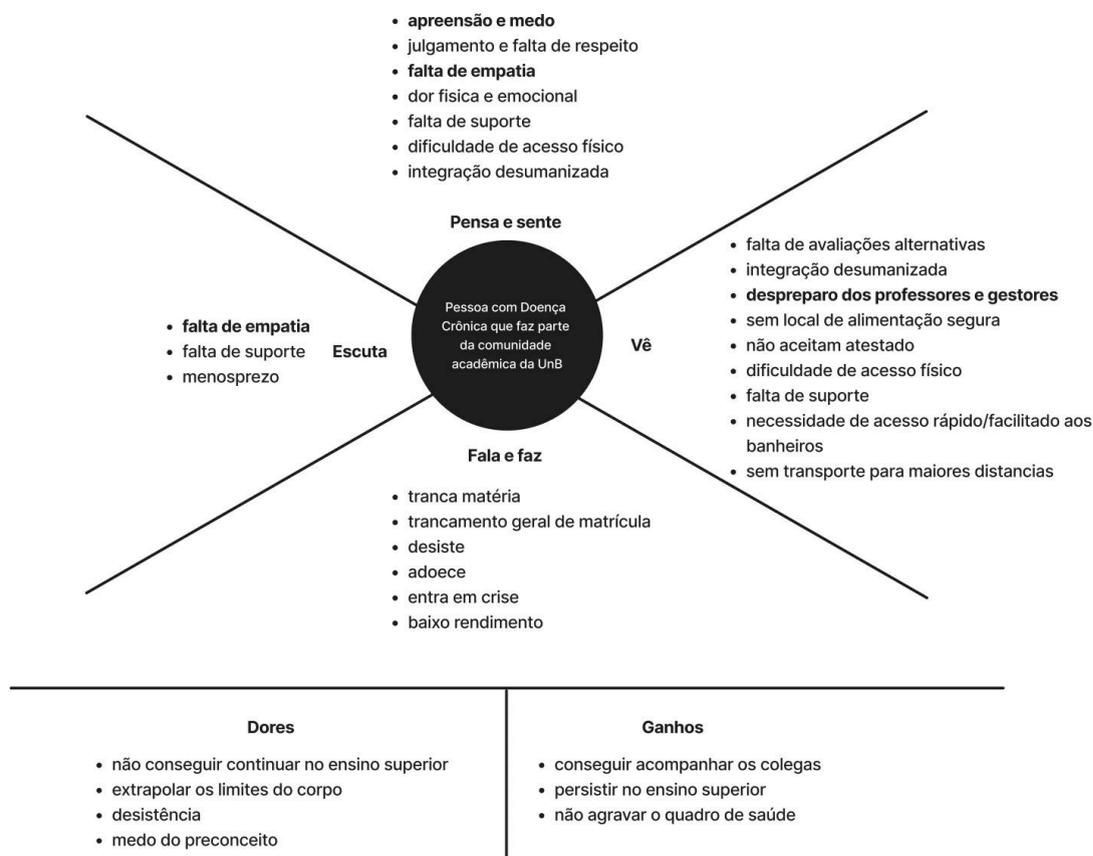
Depois da tentativa de acolhimento com a DACES, busquei apoio em outra repartição que também tinha seus objetivos alinhados com minha necessidade, a DASU (Diretoria de Atenção à Saúde Universitária). Entrei em contato via e-mail poucos dias depois da tentativa de acolhimento anterior e logo marcaram uma reunião para entender o caso.

A reunião ocorreu com a Diretoria da DASU e com uma das pedagogas do CoEduca (Coordenação de Articulação da Comunidade Educativa). Na reunião em questão relatei as dificuldades que enfrentava e o pedido frustrado de acolhimento à DACES pela falta de protocolo. As resoluções deste encontro foram de que mudanças técnicas precisavam acontecer para promover inclusão social na universidade, não só a mim, mas também para outras pessoas com cronicidades, e no meu caso específico, haveria articulação com a DACES para eu ser acolhida provisoriamente.

Em setembro do mesmo ano a DACES, mesmo sem um protocolo específico, me acolheu, a fim de proporcionar estratégias preventivas, em caso de uma agudização da doença. O formulário de acolhimento foi assinado no dia 29 do mesmo mês. Ser parte do programa de apoio da DACES de fato me proporcionou certa qualidade de vida na Universidade, porém, desde então, comecei a construir este projeto, para direcionar os trabalhos de acolhimento de maneira mais adequada às vivências com doenças crônicas. O primeiro passo do projeto foi entender as necessidades e dificuldades mais latentes na vivência universitária com doença crônica, de maneira humanizada.

Para compreender o público-alvo deste projeto, foi aberto um espaço virtual de relatos anônimos, via e-mail e via formulário. Ao total foram 16 relatos e cerca de 15 doenças e as percepções das maiores necessidades, faltas e dificuldades foram alocadas no mapa de alteridade, também chamado de mapa de empatia, na Figura 2.

Figura 2 - Mapa de alteridade dos relatos de pessoas com doenças crônicas da Universidade de Brasília



Fonte: autoria própria.

Dentre as problemáticas expostas nos relatos, as mais latentes são a falta de empatia, apreensão e medo e o despreparo dos professores e dos gestores. Todos os sentimentos, pensamentos, visões, escutas, falas e atitudes corroboram para o medo, a desistência, o adoecimento, a não permanência, a exclusão e o menor rendimento. Assim, os desejos e vontades das pessoas com doenças crônicas na Universidade de Brasília atravessam a necessidade de dignidade humana.

### 1.3 Doença crônica como determinante social

O conceito de “determinantes sociais” surgiu com a obra de Frederick Engels, "A origem da família, propriedade privada e do Estado", que consiste em condições sociais as quais os indivíduos se encontram, como moradia, renda, rede de suporte

social, acesso à serviços de saúde, entre outros, que influenciam suas relações com local de trabalho, ofício e saúde. Bebendo desta fonte constitui-se em 1990 a Lei nº 8080/90, sobre determinantes sociais de saúde, que são circunstâncias de vida - condições socioeconômicas, ambiente físico, rede de suporte social, acesso à serviços de saúde, estilo de vida e fatores genéticos e físicos - que impactam nas esferas educacional, familiar, profissional, urbanística, etc., e os manejos para lidar com doenças.

E com base nestes conceitos surge, neste trabalho, a reflexão: a doença crônica como uma determinante social. Por diversos motivos faço essa associação. De início, o aspecto biológico é um fator imediatamente relacionado à doença crônica, na perspectiva de corpo e saúde, traz consequências, sintomáticas ou não, implicando na necessidade de transformações de comportamento e cuidado e criação de estratégias de enfrentamento, como constatado em 2013 pelo Ministério da Saúde nas Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde prioritárias.

No âmbito familiar e de relações, urge a necessidade, muitas vezes, de um movimento coletivo de transformação, a família e os amigos atuam na rede de suporte social. Conviver com doença crônica é extremamente particular e único para cada indivíduo, incluindo a maneira que sua condição se manifesta e o afeta, entretanto, as decorrências do adoecimento e os impactos nas relações são uma experiência compartilhada, dependente da coletividade para enfrentamento.

Os âmbitos educacional e profissional, aos quais destaco neste trabalho, são fortemente afetados pelo processo saúde-doença em condições crônicas, de forma sistemática e em cadeia. O adoecimento crônico pode afetar a capacidade de rendimento quando consideramos demandas pensadas ao público sadio, desconsiderando a pluralidade de realidades e as limitações do adoecimento.

Ao trazer o adoecimento crônico e a sintomatização, não busco reduzir a realidade da pessoa com doença crônica à sua condição, mas sim despertar uma discussão invisibilizada. Como já dito, o adoecimento cria desafios a serem enfrentados, mas quando se desenham estratégias assistidas e políticas de adequação à realidade da pessoa em vulnerabilidade, é possível se alcançar o mesmo, ou até maior, potencial de qualquer outra pessoa.

Em 'Fronteiras da justiça: deficiência, nacionalidade e pertencimento à espécie' Martha Nussbaum (2006) traz uma análise, sobre a inclusão social de

pessoas com deficiência, como estes processos ultrapassam a ocupação do espaço, também tangem a integração na realidade produtiva. Neste mesmo livro, a autora desenvolve o conceito de 'abordagem das capacidades':

O objetivo da sociedade deve ser a criação de cidadãos capazes de realizar vidas dignas e plenas para si mesmos. Isso significa proporcionar a cada indivíduo as oportunidades e recursos básicos para desenvolver e exercer suas capacidades humanas.

Quando percebe-se a doença crônica como 'determinante social', pode-se entender como um fenômeno social sistemático, que influencia de maneira transversal todas as esferas da vida humana. Quando se aplica a teoria das capacidades (Nussbaum, 2006) à criação de políticas de inclusão, propõe-se, não uma dissolução da determinante social, visto que não é possível, mas um estreitamento das barreiras para pessoas com doenças crônicas. Traz-se uma reflexão quanto a categorização da questão (conviver com doença crônica), onde se encontra um rótulo para começar e direcionar discussões sobre o assunto e pensa-se na proposição de soluções diante do problema.

Pensar política pública de inclusão às pessoas com doenças crônicas dentro dos conceitos abordados, de forma tão ampla, não é impossível, mas foge ao objetivo deste trabalho, que busca centralizar a discussão nas políticas de inclusão na educação dentro da Universidade de Brasília. Na próxima seção deste capítulo, abordarei a transformação social pela educação.

#### **1.4 Educação, dignidade e inclusão**

Na obra 'Pedagogia do Oprimido', Paulo Freire traz uma visão de opressor e oprimido. O opressor é aquele que impõe sua ideologia e vontades numa relação de poder e dominação, que perpetua um regime de opressão sistemática e estrutural. O oprimido é o dominado, aquele que sofre as consequências de um regime de imposição e por muitas vezes perpetua a visão de inferioridade e dependência.

Para Freire, a educação atua como uma ferramenta de emancipação e liberdade, a partir da tomada de consciência do oprimido de sua realidade. A educação é transformadora desta realidade. Como indaguei na seção anterior, a doença crônica como determinante social, a doença crônica é um fator que define,

em conjunção com outros aspectos, a realidade dos indivíduos que possuem. Fazendo um paralelo entre os dois conceitos, a pessoa com doença crônica pode ser entendida como oprimida na sociedade.

Quando trago essa perspectiva da pessoa com doença crônica como oprimido, pela sua condição, não afirmo, porém, que a universidade age como opressora. O opressor é na verdade, nesta análise, a recepção das diferenças e obstáculos que a doença crônica traz na sociedade estruturalmente opressora. A universidade, pode e deve ser motriz de transformação da realidade da pessoa com doença crônica, não pela cura ou pelo tratamento, que isso não a compete, mas sim por proporcionar mudança de realidade, avanço e emancipação.

Não somente como ferramenta transformadora de realidade, a educação é, também, uma ferramenta para alcançar a dignidade da pessoa humana, um dos fundamentos da Constituição Federal. Para alcançar a dignidade humana, a educação é um direito garantido por lei, como por exemplo nos seguintes artigos da Constituição Federal de 1988:

Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.”

Art. 206, IX - garantia do direito à educação e à aprendizagem ao longo da vida.

Para assegurar a educação como um direito fundamental e plural, surge em 1994 a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) nº 9.394/1996, que reafirma a responsabilidade dos sistemas educacionais de assegurar acesso, permanência e aprendizagem. Os princípios da LDB mais latentes a este trabalho estão elencados no artigo 3 da Lei:

I - igualdade de condições para o acesso e permanência na escola

IX - garantia de padrão de qualidade;

X - valorização da experiência extra-escolar;

XI - vinculação entre a educação escolar, o trabalho e as práticas sociais.

XIII - garantia do direito à educação e à aprendizagem ao longo da vida.

A educação deve cultivar a capacidade de ver o mundo através dos olhos dos outros, promovendo a compreensão e o respeito pelas diferenças (Nussbaum) e, também, não é linear e engessada, é palco de inclusão social e respeito a diversidade de realidades. Deste pressuposto aflora a educação inclusiva:

é um modelo educacional que busca garantir a igualdade de oportunidade, respeitando a individualidade, a diversidade e as necessidades de cada aluno. A garantia da igualdade de oportunidades se dá pela adaptação do ambiente, dos métodos de ensino, materiais didáticos e atividades, prezando pela qualidade do aprendizado. Os princípios da educação inclusiva são o respeito à diversidade, o acesso igualitário de oportunidades e recursos, adaptação e flexibilidade, colaboração entre os profissionais. (UNESCO, conferência de Salamanca, 1944)

No título III, Art. 4o da LDB afirma-se que o dever do Estado com a educação escolar pública, relacionadas a educação inclusiva, será efetivado mediante:

III - atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, transversal a todos os níveis, etapas e modalidades, preferencialmente na rede regular de ensino;

IX – padrões mínimos de qualidade do ensino, definidos como a variedade e a quantidade mínimas, por aluno, de insumos indispensáveis ao desenvolvimento do processo de ensino-aprendizagem adequados à idade e às necessidades específicas de cada estudante, inclusive mediante a provisão de mobiliário, equipamentos e materiais pedagógicos apropriados;

Em 2008, o Ministério da Educação torna pública a política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva, que aborda os objetivos de inclusão social educacional de forma específica, complementarmente à LDB. Dentre as diretrizes dissertadas nesta política, destaco:

Na educação superior, a transversalidade da educação especial se efetiva por meio de ações que promovam o acesso, a permanência e a participação dos alunos. Estas ações envolvem o planejamento e a

organização de recursos e serviços para a promoção da acessibilidade arquitetônica, nas comunicações, nos sistemas de informação, nos materiais didáticos e pedagógicos, que devem ser disponibilizados nos processos seletivos e no desenvolvimento de todas as atividades que envolvem o ensino, a pesquisa e a extensão.

Traçando um paralelo às normativas apresentadas, trago, novamente, a teoria das capacidades de Nussbaum (2006). A autora afirma que toda pessoa humana é dotada de capacidade e vontade, apesar e para além da realidade produtiva, mas que, essa capacidade não anda só, é inserida num contexto de limitações e especificidades, cada realidade é única e determinante. Afirma também que, inclusão social, considerando promover a dignidade humana e respeitando a pluralidade de vivências, pode ser alcançada quando se desenham condições de alcance contextualizadas, como as políticas públicas, para expandir o aproveitamento das capacidades humanas, estreitando as barreiras dos marginalizados.

A pessoa com doença crônica é plenamente capaz e dotada de vontade, mas enfrenta barreiras de inclusão, visto que suas condições de enfrentamento de barreiras, produção e permanência são particularizadas pela sua realidade biopsicossocial, naturalmente vulnerabilizada. A educação de nível superior é ferramenta de transformação social e liberdade para a pessoa com doença crônica, contudo, carece de estratégias de inclusão desenhadas a essa realidade, para alcançar o máximo das capacidades desse público. Afora estas reflexões conceituais e teóricas, este trabalho traz uma proposta de estratégia de inclusão em seu último capítulo.

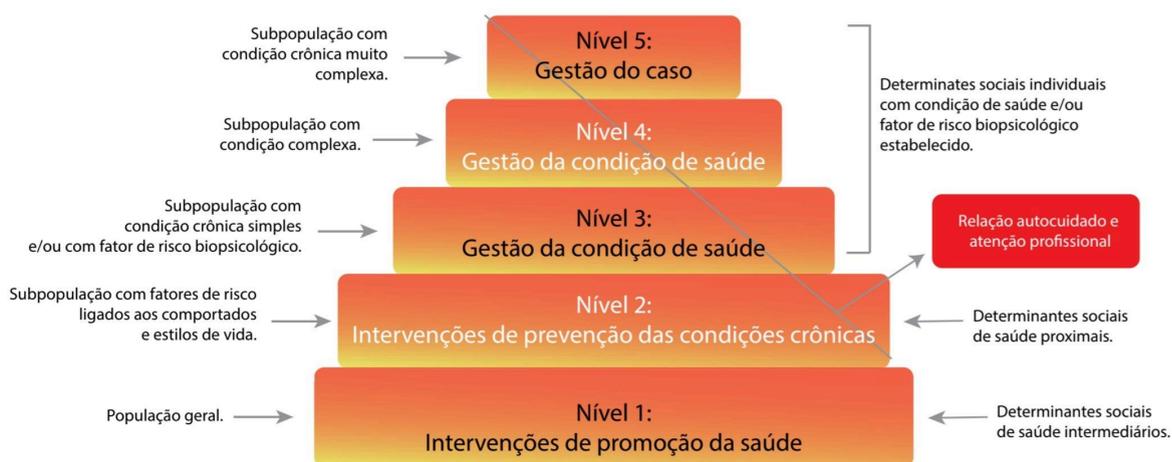
## CAPÍTULO 2 - Saberes técnicos para o projeto

### 2.1 MACC, ciclo comportamental das doenças crônicas e transversalidade de atenção

O Sistema Único de Saúde (SUS) em 2013 publicou um documento de Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritário. Este documento apresenta o Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC), pensado por Eugênio Vilaça Mendes em 2011. Este modelo não aborda a educação de maneira direta, contudo traz uma perspectiva social e transversal do cuidado e da doença crônica.

O MACC é subdividido em cinco níveis de atenção, que consideram temporalidade, determinantes sociais, complexidade e risco para delimitar as estratégias e ferramentas de intervenção. Os protagonistas do MACC são as pessoas com doença crônica, os profissionais de promoção da saúde e os profissionais de intervenção em saúde. Os níveis crescem a partir da gravidade do evento, que chamo neste trabalho de “agudização”, da especificidade do caso e da fase comportamental da doença crônica.

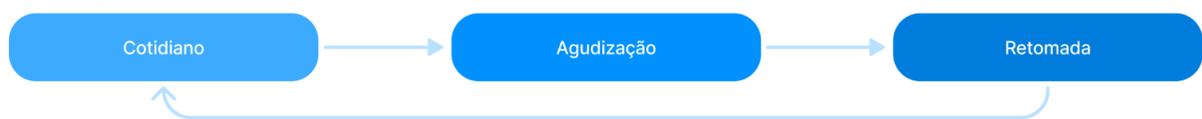
Figura 3 - Infográfico do MACC



Fonte: Diretrizes de cuidados para pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritário (Mendes, 2011).

Após o diagnóstico e ao longo da vida, a doença crônica possui três fases cíclicas bem delimitadas: cotidiano, agudização e retomada. O cotidiano consiste na manifestação esperada da doença no dia a dia, onde é possível premeditar alguns efeitos e sintomas, além do monitoramento e tratamento para controle da condição de saúde. A agudização é o momento crítico da doença, quando há um evento agudo que desalinha a rotina e o cotidiano da pessoa, demandando uma atenção mais intensa, sobressaindo às estratégias de enfrentamento costumeiras. A retomada é o momento pós agudização, em que a pessoa não se encontra mais no evento crítico e precisa de estratégias e ações para se estabelecer novamente nas suas atividades.

Figura 4 - Fases da doença crônica



Fonte: autoria própria.

Para fins de compreensão e adaptação à temática socioeducativa, traduzi o MACC em uma tabela, dividida em categorias de classificação de cada nível, com progressão de risco e complexidade. Segue tabela:

Figura 5 - Esquema adaptado do infográfico de MACC

	estratégia	motivação	fase	condição	Ferramenta
<b>N1</b>	Intervenção em promoção de saúde	preventivo	não se aplica	Determinantes sociais intermediários, condições de vida e trabalho	Prevenção sanitária, económica, educacional etc
<b>N2</b>	Prevenção de condições de saúde	preventivo	não se aplica	determinantes sociais intermediárias e comportamentais, estilo de vida e hábitos, fator de risco mutável ex: tabagismo e alcoolismo	Autocuidado guiado, letramento em saúde
<b>N3</b>	Gestão de condição de saúde	preventivo e manutenção	cotidiano	doenças crônicas já estabelecidas de baixo e médio risco	Autocuidado guiado, atenção profissional
<b>N4</b>	Gestão de condição de saúde	preventivo e manutenção	cotidiano e retomada	Condições de saúde já estabelecidas de alto e muito alto risco	Autocuidado guiado, atenção profissional, atenção cooperativa profissional
<b>N5</b>	gestão de caso	interventivo e crítico	agudização e retomada	casos de alta complexidade	análise e cuidado especializado e único

risco e complexidade

relação autocuidado e atenção profissional

Fonte: adaptação do esquema de Mendes (2011) de autoria própria.

O primeiro nível de atenção é o menos específico, se direciona à população geral com determinantes de saúde intermediárias, macrodeterminantes dos aspectos amplos da vida dos indivíduos como condições de vida, trabalho e acesso à serviços comunitários essenciais. Neste nível as estratégias de intervenção são para promover maior qualidade de vida e prevenir o surgimento de condições crônicas para a população geral.

O segundo nível de atenção já se destina ao risco de desenvolvimento de condições crônicas relacionadas aos comportamentos e ao estilo de vida, continuando com o cuidado preventivo, com maior proximidade do profissional de saúde com o indivíduo. As estratégias de prevenção são comportamentais, pelo autocuidado guiado, onde o indivíduo diminui fatores de risco, como tabagismo, consumo de álcool e sedentarismo, e adotar hábitos e escolhas saudáveis estimulado pelo profissional de saúde.

Do terceiro nível em diante é para condições crônicas já estabelecidas, de baixo a médio risco ou com comprometimento biopsicológico. No terceiro nível as estratégias são ainda mais específicas, há o autocuidado guiado e o atendimento

clínico na atenção básica. Este nível trata do cotidiano, com caráter preventivo ao agravamento, com baixa urgência, é um nível de manutenção.

O quarto nível é intermediário entre o caráter preventivo do terceiro nível e a urgência e complexidade do quinto nível. Mantém-se o autocuidado guiado e o atendimento clínico, mas tratando-se de casos de agravamento da doença crônica com alto ou muito alto risco. Este nível exige cuidado mais especializado e assertivo que os anteriores e abrange a transição da fase cotidiana para a fase de agudização, a fim de evitá-la, além disso pode abranger a fase de retomada.

O quinto nível é o mais crítico, quando a situação é tão complexa que precisa de gestão de caso específico com alto nível de intervenção. Na atenção clínica do SUS, este nível exige grande parte dos recursos dos sistemas de saúde. Neste projeto o quinto nível refere-se à fase de agudização da doença crônica e a retomada. A fase de agudização carece de estratégias personalizadas às necessidades da pessoa com doença crônica no evento em questão, visto que, os eventos críticos são diferentes dependendo da pessoa, da doença e do curso clínico já traçado.

Ponderando todas características do MACC e das fases da doença crônica apontadas neste capítulo e as necessidades das pessoas com doenças crônicas na Universidade de Brasília evidenciadas no capítulo anterior, foi possível relacioná-los em um esquema distributivo em etapas, com as ferramentas de enfrentamento dos obstáculos. Segue um esquema relacional destes aspectos:



Fonte: autoria própria.

## 2.2 Autonomia de gestão universitária e segmentação administrativa

A UnB, instituição pública de ensino superior, fundada pela lei nº 3.998 de 15 de dezembro de 1961, possui um Estatuto de Regimento Geral. Neste estatuto estão dispostas diretrizes e normas de funcionamento, organização e administração da instituição, como também seus princípios e objetivos. A versão mais atualizada deste estatuto foi publicada em abril de 2023.

É garantida a autonomia de gestão às universidades, tanto pelo artigo 53 da LDB, como também pelo artigo 207 da Constituição Federal. A UnB é organizada a partir dos princípios de gestão democrática, de descentralização e de racionalidade organizacional, conforme seu estatuto. A estrutura organizacional vigente é distribuída de forma hierárquica e contributiva, composta por Conselhos Superiores, Reitoria, Unidades Acadêmicas, Órgãos Complementares e Centros, como no organograma presente no apêndice ao trabalho, que foi extraído diretamente do *site* oficial da Instituição. Cada segmentação administrativa possui seu próprio estatuto e autonomia, contanto que siga os princípios do Regimento Geral.

Este trabalho contribui mais diretamente com o Decanato de Assuntos Comunitários (DAC), unidade administrativa ligada à Reitoria chamada também de Pró-Reitoria, visto que, segue à mesma missão, à mesma visão e ao mesmos valores, que são:

### Missão

Ser um decanato inclusivo, comprometido com o acesso, a permanência e o sucesso acadêmico da categoria discente, bem assim o bem-estar da comunidade acadêmica como um todo. Com foco no cuidado das mais diversas demandas apresentadas pelas categorias discente, docente e técnica, no que diz respeito às questões de acessibilidade, arte, assistência estudantil, cultura, esporte, inclusão de pessoas com deficiência e/ou altas habilidades, promoção da saúde, saúde mental e segurança alimentar, contribui para o processo de democratização da Universidade e da educação superior brasileira, em apoio ao melhor desempenho das atividades-fim da UnB: ensino, pesquisa, extensão e inovação.

### Visão

Ser referência nacional em políticas de permanência e inclusão estudantil e de bem-estar da comunidade acadêmica a contribuir

para uma Educação Superior pública, gratuita e de qualidade, focada em uma gestão inovadora, transparente e vinculada aos princípios da administração pública.

#### Valores

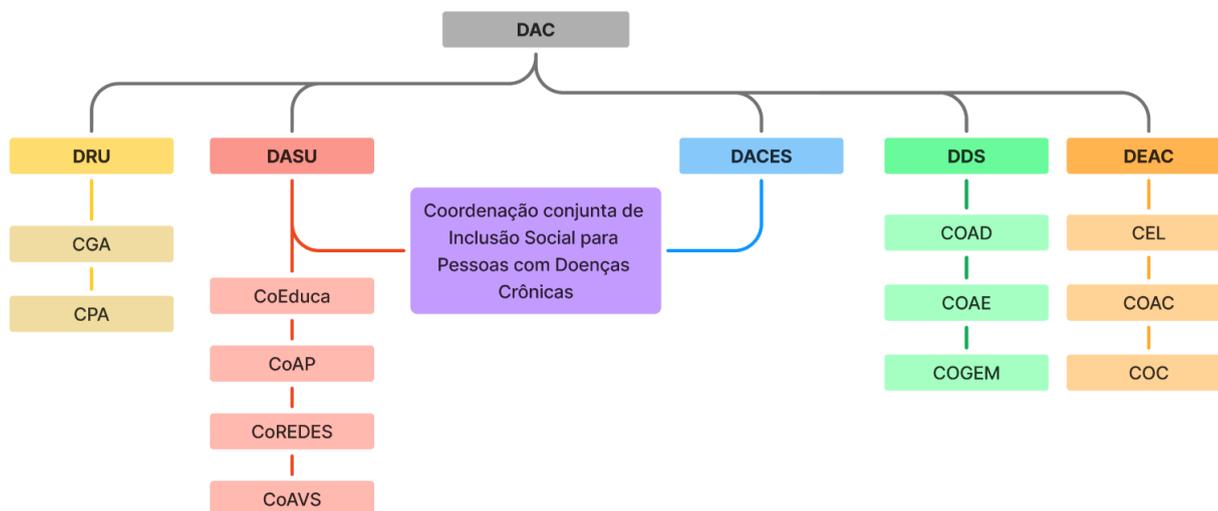
Em consonância com os valores da Universidade de Brasília, o Decanato de Assuntos Comunitários, em suas especificidades, elenca como seus valores: democratizar condições de permanência e sucesso estudantil; fomentar a inclusão e a acessibilidade de maneira transversal; promover saúde mental e qualidade de vida; garantir segurança alimentar; promover cultura, esporte e lazer como fundamentos do exercício da cidadania, bem assim incrementar os pressupostos de uma universidade promotora de saúde, da solidariedade e da cultura da paz.

A DAC é segmentada em cinco diretorias: Diretoria de Acessibilidade (DACES), Diretoria de Desenvolvimento Social (DDS), Diretoria de Atenção à Saúde da Comunidade Universitária (DASU), Diretoria de Esporte e Atividades Comunitárias (DEAC) e Diretoria do Restaurante Universitário (DRU). Cada diretoria possui seus próprios segmentos, em coordenações, de acordo com as suas necessidades administrativas.

Este trabalho foca e usa como base duas das cinco diretorias: A DASU e a DACES. A DASU foi instituída por meio do Ato da Reitoria nº 0573/2019, e tem como missão a coordenação de políticas e estratégias de atenção à saúde e qualidade de vida da comunidade universitária. A DACES foi instituída pelo Ato da Reitoria nº 0845 2020, com o objetivo de assegurar inclusão e acessibilidade com uma política transversal, para ampliar condições de acesso, participação e aprendizagem. A DASU é dividida em quatro coordenações com escopos diferentes e a DACES não possui divisões em coordenações ainda.

Neste trabalho, como será apresentado no capítulo seguinte, apresento um modelo de serviço de inclusão social para pessoas com doenças crônicas na Universidade de Brasília. Considerando todos os estudos sobre a problemática, os modelos de atenção vigentes, autonomia administrativa da universidade e as demandas percebidas neste projeto, considero que, a fins de eficiência administrativa, o ideal seria a segmentação da DASU e da DACES em mais uma coordenação conjunta, unindo os valores de ambas as diretorias.

Figura 7 - Estrutura organizacional do Decanato de Assuntos Comunitários, com posicionamento da proposta de segmentação



Fonte: adaptação do organograma disponível no *site* oficial do DAC (<https://www.dac.unb.br/o-decanato/organograma>).

A universidade possui autonomia, garantida por lei, de se organizar administrativamente de acordo com suas necessidades. Como foi elucidado anteriormente, trata-se de uma demanda real. Essa coordenação mesclaria os objetivos de ambas as diretorias e contando com o valor técnico de cada uma, para a implementação de uma nova política de inclusão social às pessoas com doenças crônicas, usufruindo de ferramentas e estratégias já utilizadas pelas diretorias.

### 2.3 Entrevista com a DACES e com o Assistente Social

Para ter um olhar mais aproximado das práticas úteis ao projeto de serviço, foram planejadas três entrevistas: com um assistente social, com um representante da DACES e com um representante da DASU. No tempo hábil deste trabalho, foi possível realizar duas das entrevistas, a única que não poder ser realizada foi com a DASU, pois a equipe não respondeu aos e-mails, nem quando avisados do pedido formal pessoalmente.

Cada entrevista teve um roteiro próprio, direcionado às dúvidas com relação à prática, à organização e às ferramentas de trabalho de cada entrevistado. Os registros das entrevistas estão anexados ao fim deste trabalho. Ambas foram realizadas presencialmente, gravadas e transcritas e os entrevistados assinaram um Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (TCLE).

A entrevista com o Assistente Social, ocorreu no dia 15 de agosto de 2024. Com essa entrevista foi possível elencar as atividades comuns à profissão: acolhimentos individuais e em grupo, criação de estratégias de intervenção, preenchimento de formulários, protocolação, encaminhamentos, análise e evolução de casos, etc. Os assistentes sociais costumam atuar em equipes multiprofissionais, em abordagens transversais de cuidado e para o letramento em direitos civis e sociais.

A Lei nº 8662/93 regulamenta a profissão de Assistente Social e define no artigo 4º suas competências, que em linhas gerais são: promover bem-estar social; garantir os direitos humanos e; prezar pela justiça social. O Assistente Social é o profissional base para o serviço idealizado, pois o princípio do projeto é a articulação para assegurar os direitos das pessoas com doenças crônicas, que, como observado, não estão sendo plenamente postos em prática. Apesar de o Assistente Social ser o profissional base, outros profissionais são muito importantes para que a dinâmica do serviço seja mais completa e eficiente, como Psicólogos e Pedagogos, que podem contribuir em aspectos mais abstratos.

A entrevista com a diretora da DACES ocorreu no dia 28 de agosto de 2024, e todas as informações recolhidas foram utilizadas para atualizar e aprimorar a proposta de serviço. Apesar de não ter ocorrido como no roteiro programado, todas as dúvidas foram sanadas. Com essa entrevista foi possível entender a estrutura organizacional da DACES, bem como a composição do corpo técnico e as capacidades de atuação da diretoria. Hoje a diretoria conta com uma equipe multiprofissional de assistentes sociais, pedagogos, intérpretes de LIBRAS (Língua Brasileira de Sinais) e, também, com um espaço físico com laboratório de informática, copa, salas de reunião, espaço de alimentação e salas de estudo.

A DACES não possui segmentação em coordenações ainda, mas a Diretora considera essa divisão importante para as ações estratégicas. Na atual conjuntura da diretoria, a Diretora pensa em pelo menos três divisões, não apenas para tornar os trabalhos mais eficientes, mas também para dividir a carga de trabalho, que já é

bastante robusta. Durante a entrevista, foi mencionada a importância de uma avaliação psicossocial nos acolhimentos, cuja Diretoria está se empenhando em implementar e, também, é ideal para o acolhimento inicial no sistema proposto neste trabalho.

A articulação atual quanto a situação dos estudantes cadastrados na DACES com os professores ocorre via SIGAA, no módulo NEE (Necessidades Educacionais Específicas). Este sistema idealmente encaminha as especificações de cada aluno aos professores das disciplinas em que este está cadastrado, removendo a carga de explicar repetidamente suas necessidades dos alunos. Contudo, a Diretora observa que, assim como para o funcionamento do projeto, é necessária uma profissionalização e formação dos professores nas temáticas de acessibilidade e inclusão, para que possam criar estratégias adequadas, não praticar o capacitismo e incluir os alunos no processo de aprendizagem e avaliação.

## CAPÍTULO 3 - Design como resposta

### 3.1 Este trabalho trata de um Wicked Problem!

Rittel e Webber (1973) entendem *Wicked Problems* como problemas extensos com tantas variáveis complexas e emaranhadas, que solucioná-los por completo de maneira simples é impossível. *Wicked problems* se conectam e intersectam na larga malha social, cada aspecto social impacta em todos os outros, direta ou indiretamente, ou seja, é sistemático.

Rittel (1972) vê dez princípios dos *wicked problems*:

1. *Wicked problems* não têm formulação definitiva, mas toda formulação corresponde à formulação de uma solução;
2. *Wicked problems* não tem limite de solução;
3. Não há solução certa ou errada, mas sim boa ou ruim;
4. É impossível enumerar todas as soluções possíveis e não há limite claro para as operações permitidas;
5. Para cada *wicked problem* há mais de uma forma de representação, que depende da perspectiva intelectual do solucionador;
6. Todo *wicked problem* pode ser considerado um sintoma de outro problema;
7. Não existe nenhum teste imediato ou definitivo para a solução de *wicked problem*;
8. Toda solução é uma operação de chance única;
9. Todo *wicked problem* é único;
10. O solucionador não tem direito de estar errado, ele é responsável por todas as suas ações.

Papanek (1972) acredita na existência de problemas estruturais, que são tão mais urgentes que outras soluções voltadas à comercialização, e cabe ao designer atribuir valor social às suas soluções. O design tem imenso potencial, como pode-se ver no seu impacto nas interações comerciais, e por isso pode impor responsabilidades morais e sociais. Não obstante, problemas complexos podem ter soluções igual ou proporcionalmente complexas (Buchanan, 1992).

A exclusão social de pessoas com doenças crônicas é um *wicked problem*, pois ocorre em em todas as esferas sociais, está tão intrincado na malha social, que soluções simples não vão resolvê-lo por completo. Para minimizar os efeitos desse

*wicked problem* na vida de pessoas com doenças crônicas é preciso se pensar em soluções a partir de sistemas. Um sistema é o relacionamento entre partes que trabalham juntas de forma organizada para atingir os objetivos de um propósito comum (Buchanan, 2018).

Entretanto, se tratar de *wicked problem* não justifica a invisibilidade da questão, mesmo que não haja uma solução definitiva e completa para todos os problemas de toda a malha social, é necessário projetar soluções para ao menos minimizar as disparidades sociais. Este trabalho não surgiu com a intenção de corrigir e resolver todos os problemas da vida das pessoas com doenças crônicas, nem seria possível, mas sim pensar em uma forma de eliminar barreiras sociais para garantir a dignidade humana dessas pessoas. O design é ferramenta de transformação social por meio de sistemas bem estruturados, planejados e organizados, que mesmo não eliminando todos os problemas, pode torná-los menores.

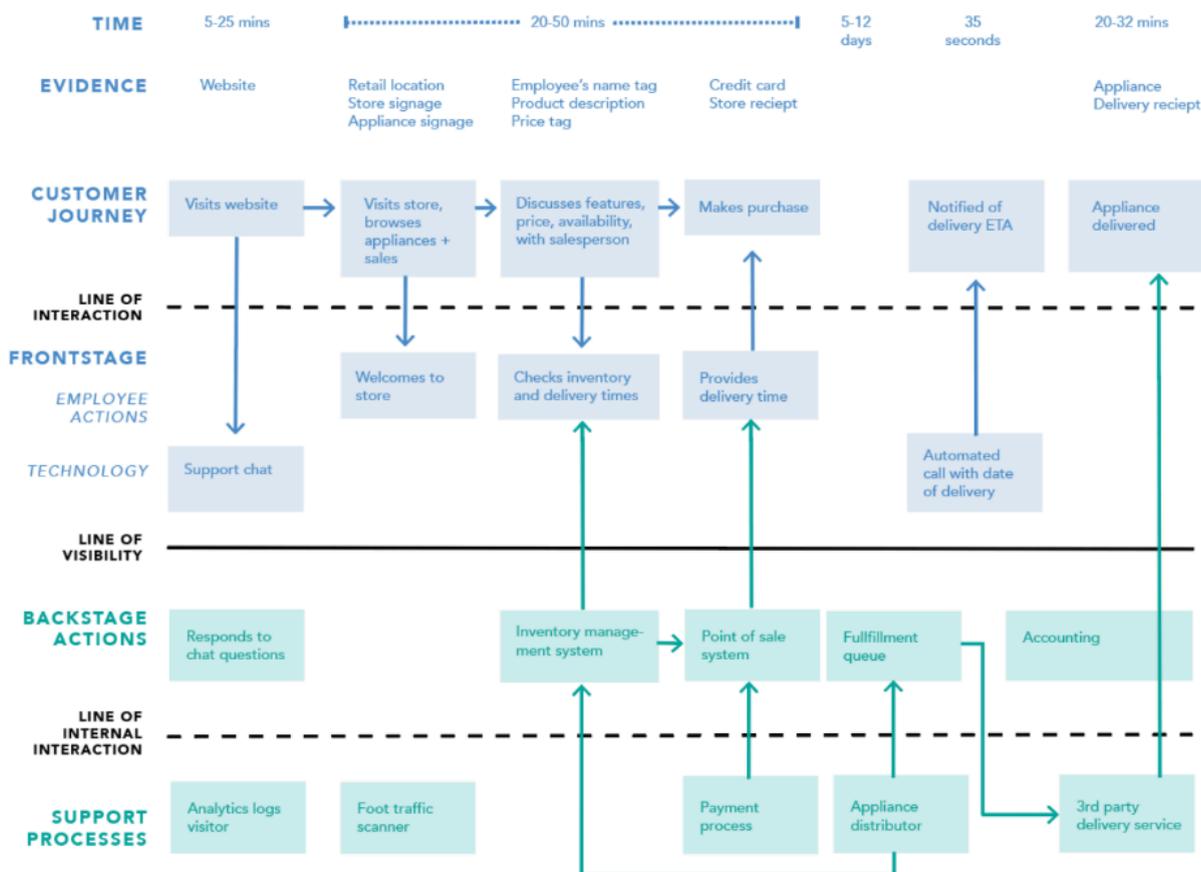
### **3.2 Design de serviço, sistemas e blueprint**

Sarah Gibbons, designer e vice-presidente da *Nielsen Norman Group*, descreve o design de serviço como o planejamento e organização dos recursos de uma empresa ou instituição, a fim de aprimorar diretamente a experiência do empregado e indiretamente a experiência do consumidor do serviço (Gibbons, 2017). O design de serviço pode ser aliado para o aproveitamento de oportunidades de ação em busca de eficiência no uso dos recursos. Um exemplo de ferramenta comum do design de serviço, usada neste trabalho, é o “*blueprint* de serviço”.

Gibbons considera o *blueprint* de serviço uma poderosa ferramenta para visualizar de forma global as relações dos diferentes componentes de serviço, sejam pessoas, recursos ou processos. O blueprint é disposto como mapas de jornada do profissional e do consumidor, considerando as interações visíveis e invisíveis ao público, alocação de recursos, logística de funções, etc. Essa ferramenta proporciona o uso estratégico de benefícios, para, também, descobrir as fraquezas de uma instituição e identificar oportunidades.

A disposição comum de um *blueprint* de serviço está mostrada na Figura 7, em inglês, contudo o que foi produzido neste trabalho está nas seções a seguir, em português.

Figura 8 - Estrutura de blueprint de serviço



Fonte: “Service blueprints: definition” de Sarah Gibbons (2017).

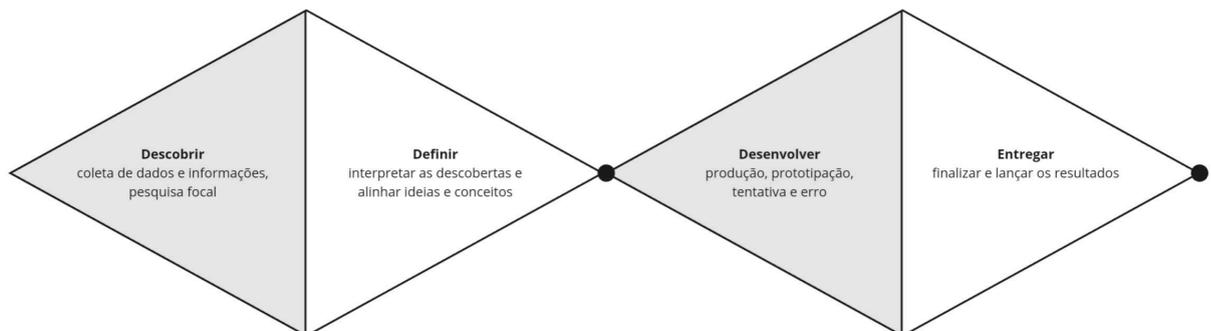
Em geral, o *blueprint* de serviço é dividido por três linhas, delimitando os espaços e funções dos atores do serviço. A linha de interação divide as ações do usuário e do prestador de primeira linha do serviço, ou seja, suas interações diretas, como “o usuário escolhe o produto, o prestador efetua a transação”. A linha de visibilidade separa as ações do prestador que o usuário final consegue ver ou não, as ações visíveis podem ser, por exemplo, a transação ou a estocagem. A linha de interações internas conecta as ações invisíveis ao usuário final e os processos de apoio dessas ações, por exemplo, manejo das redes sociais, contato com fornecedores, contabilidade, etc.

### 3.3 Desenvolvimento de modelo de serviço para a inclusão social de pessoas com doenças crônicas na Universidade de Brasília

O fluxo de desenvolvimento deste projeto se deu em quatro etapas, similar ao método duplo diamante, desenvolvido pelo Conselho de Design do Reino Unido (British Design Council) em 2005. Entretanto, o fluxo utilizado foi pensado especialmente para este projeto, com subetapas que interagem entre etapas de forma mais orgânica, pois precisaram ser eventualmente revisitadas e seus comportamentos mudaram com o passar do desenvolvimento.

O método diamante se dá como na Figura 8. A primeira etapa abrange a parte de pesquisa, onde os olhares se ampliam para entender de forma panorâmica a temática do projeto. A segunda etapa se refere à interpretação das pesquisas em relação ao projeto e ao delineamento dos objetivos e ideias. A terceira etapa coloca em prática as questões definidas anteriormente pela prototipação, produção ou estruturação. A quarta etapa é sobre a finalização do projeto e o lançamento dos resultados.

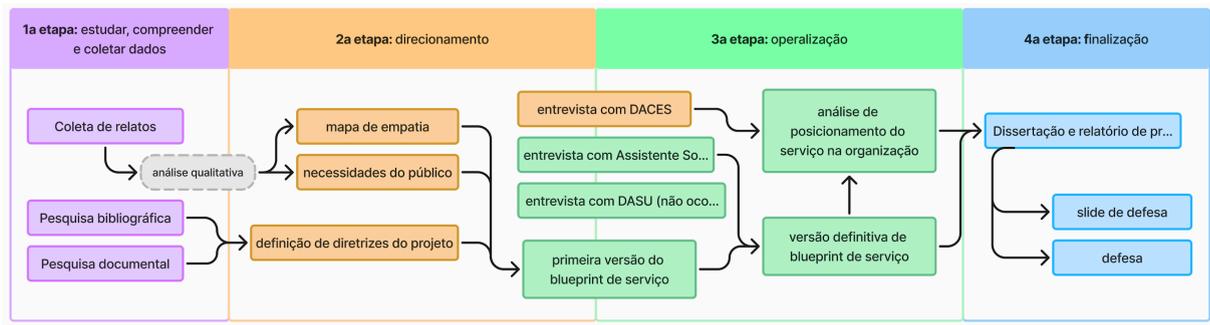
Figura 9 - Organograma do método duplo diamante



Fonte: *British Design Council* (2005).

O fluxo de trabalho utilizado está na Figura 9.

Figura 10 - Fluxo de trabalho



Fonte: autoria própria.

Na primeira etapa, assim como no duplo diamante, foi relativa à compreensão da temática pré-definida. Foram realizadas pesquisas documentais (leis, diretrizes, decretos, estatutos e projetos de lei), pesquisas bibliográficas (teorias, conceitos, postulados, livros e artigos) e coleta de relatos do público alvo. Com essas pesquisas foram feitas análises transversais sobre a temática.

Entremeio a primeira e segunda etapa, analisou-se individualmente os relatos coletados, a fim de extrair o máximo de informação sobre as vivências do público, suas dores, incômodos e angústias mais latentes. Com isto parte-se para a segunda etapa, após unir uma gama de conhecimentos bibliográficos e técnicos foi possível definir as diretrizes do projeto, tanto os deveres como limitações. Com os relatos foi possível conhecer o contexto do público (por meio de um mapa de alteridade), quais as demandas das necessidades (um serviço de inclusão social).

A terceira etapa se interliga com a anterior, pois parte das suas atividades já se iniciaram no direcionamento. Nesta etapa foi feita uma primeira versão de blueprint de serviço, considerando os conhecimentos prévios, também para aproveitar o tempo do projeto. Nesta etapa também foram realizadas entrevistas para expandir o olhar projetual. O primeiro entrevistado foi um assistente social e o segundo entrevistado foi a diretora da DACES. Foi programada uma entrevista com algum representante da DASU, mas o e-mail pedindo o encontro e encaminhando roteiro e TCLE não foi respondido.

Após a entrevista com a diretora da DACES, percebeu-se uma série de adaptações que poderiam ser feitas na primeira versão do blueprint de serviço para torná-lo mais eficiente, usando como referência a gestão bastante produtiva da diretoria. A entrevista com o assistente social permitiu um olhar mais humanizado

com relação ao profissional e, também, entender os processos práticos da profissão. Feitas as entrevistas, o blueprint foi adaptado em uma segunda versão, pensando-o como uma co-coordenação, e também foi possível posicioná-lo na estrutura organizacional da UnB.

A quarta etapa é sobre a finalização do projeto. A dissertação foi feita durante todo o semestre, à medida que as atividades aconteciam. Assim como no método diamante, esta etapa também fala sobre o lançamento dos resultados de um longo trabalho. O desenvolvimento deste projeto pausa com a defesa da dissertação, mas será enviado para análise e proposto para implementação para a DACES e DASU.

### **3.3.1 Processos de pesquisa de campo e revisão teórica**

O escopo inicial deste projeto era essencialmente técnico, produzir um sistema de serviço de inclusão social para pessoas com doenças crônicas. Nesta intenção, acabei por pular etapas do processo projetual, supondo que a coleta de relatos feita em 2020 e a bagagem das minhas vivências seriam suficientes. Logo de início percebi que seria essencial para o andamento e qualidade do projeto uma análise muito mais minuciosa do problema.

O projeto requereu uma análise técnica, conceitual, social e legal da doença crônica e seus impactos na vida das pessoas que possuem, sem necessariamente especificar cada condição, e então direcionar essa análise para a esfera educacional. A partir deste momento foi possível entender as necessidades do projeto e dos futuros usuários, por assim, pensar estratégias de enfrentamento dessas barreiras estruturais.

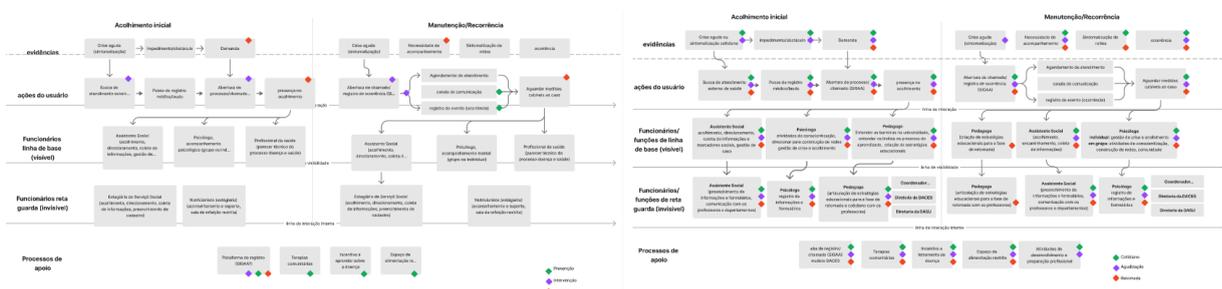
Entre as pesquisas, consegui constatar descompassos conceituais entre a teoria e a prática da lei, onde as muitas pessoas com certas doenças crônicas são compatíveis com o conceito de deficiência, tanto da lei brasileira como de órgãos de referência, mas não são consideradas. Não só isto, constatei, por meio dos relatos e referências do próprio Ministério da Saúde, que as barreiras sociais causadas pela doença crônica ferem os direitos e a dignidade humana. Vendo essas injustiças, já com a intenção de trabalhar com a relação estudante-universidade, tracei alguns paralelos com conceitos, teorias e postulados de grande intelectuais, Freire, Nussbaum e Engels por exemplo.

Depois de me deparar com a complexidade da questão, entendo que não seria possível mudar o mundo, ainda mais tratando-se de um *wicked problem*, mas que, assim como propõe Papanek (1972), poderia tentar eliminar algumas barreiras para tornar o ambiente universitário dessas pessoas mais justo. Deste ponto, a solução mais pertinente seria propor uma ferramenta estratégica de gestão social no ensino superior, como a princípio idealizei, mas agora com embasamento formal.

### 3.3.2 Blueprint de serviço de inclusão de pessoas com doenças crônicas na Universidade de Brasília

O *blueprint* de serviço de inclusão social de pessoas com doenças crônicas na UnB possui duas versões. A primeira versão do blueprint de serviço foi criada com os conhecimentos teóricos sobre as profissões e com os dados disponíveis sobre a DACES e DASU em seus sites. Na segunda versão foi feita após a realização das entrevistas, as variáveis, relações entre profissionais, suas funções e em que fase da doença crônica cada atividade do serviço se direciona, foram reestruturadas, redistribuídas e refinadas considerando os novos conhecimentos. Segue um comparativo da evolução de trabalho entre a primeira e segunda versão, respectivamente:

Figura 11 - Comparativo das versões do mapa de serviço, antes e depois das entrevistas



Fonte: autoria própria.

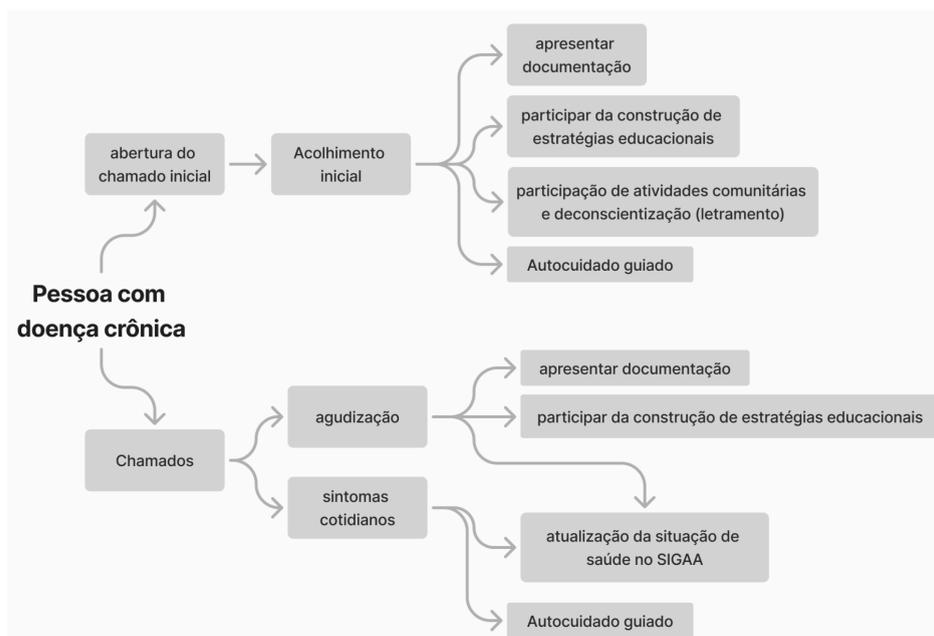
O *blueprint* possui quatro tipos de atores diretos principais: a pessoa com doença crônica, Assistentes Sociais, Pedagogos e Psicólogos. Há também os gestores, que não carecem de ter uma das três profissões citadas, contudo, ter uma

dessas formações pode contribuir bastante para o exercício da função. Cada ator possui sua própria jornada dentro do serviço.

A pessoa com doença crônica, público alvo consumidor do serviço, têm duas fases de ação: a abertura do primeiro chamado, e os chamados recorrentes em sua trajetória. O acolhimento inicial dá entrada à pessoa ao sistema cadastral, é a porta de entrada para o serviço, suas ações previstas são de apresentar documentação, participar da construção de estratégias educacionais (em conjunto com os profissionais), participar de atividades comunitárias de letramento em saúde e o autocuidado guiado.

Os chamados posteriores ocorrem em dois momentos, da agudização, quando ocorre uma crise crítica que impede suas atividades, e nos sintomas comuns do dia a dia, onde a pessoa registra situações não críticas. As ações previstas na agudização são a apresentação de documentação após a estabilização da crise aguda, na fase de retomada, além de participar da construção de estratégias educacionais para retomar às atividades da melhor forma possível, e atualização da situação de saúde no SIGAA (Sistema Integrado de Gestão de Atividades Acadêmicas), em sistema equivalente ao da DACES. As ações previstas nos sintomas cotidianos são a prática do autocuidado guiado e atualização da situação de saúde no SIGAA.

Figura 12 - Jornada do usuário do serviço



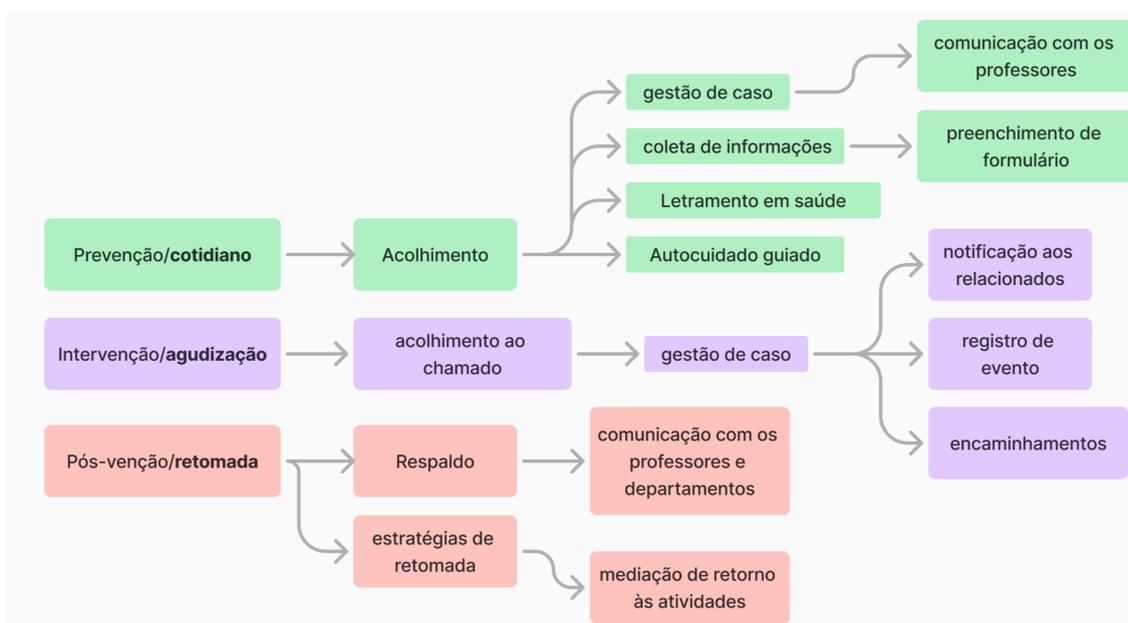
Fonte: autoria própria.

A jornada do Assistente Social é bastante extensa, e neste caso pode ser dividida pelas fases da doença crônica. Na fase cotidiana, idealmente, ocorre o acolhimento inicial, mas este pode ser realizado em qualquer fase, as ações previstas no acolhimento são a gestão de caso, onde ocorre a comunicação com os professores quanto à situação de saúde do aluno, a coleta de informações para o preenchimento do formulário de cadastro, o letramento em saúde e o autocuidado guiado.

Na fase da agudização, quando o aluno faz um chamado relatando o estado crítico, o Assistente Social faz o acolhimento específico para o chamado, gerindo o caso, com as ações previstas de notificar os relacionados ao aluno, como professores e departamentos, registrar o evento formalmente e fazer os encaminhamentos de cuidado e aos outros profissionais.

Na fase de retomada o Assistente Social atua na criação de estratégias juntamente aos outros profissionais para o retorno do aluno às atividades. Este profissional também atua concedendo respaldo ao aluno quanto aos acontecimentos da crise aguda, comunicando aos professores e departamentos sobre as estratégias desenvolvidas.

Figura 13 - Jornada do Assistente Social



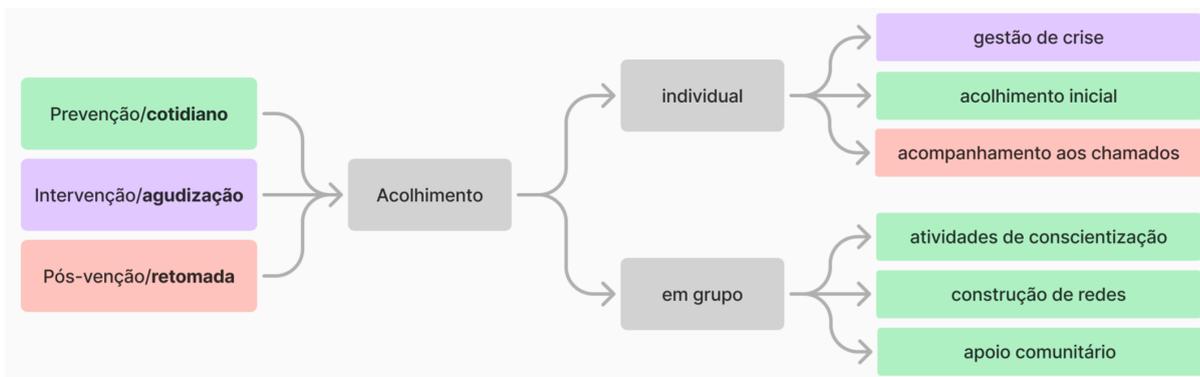
Fonte: autoria própria.

O Psicólogo atua no suporte emocional e psicológico do aluno, sendo o acolhimento possível em quaisquer fases. A diferenciação desses acolhimentos se

dá pela particularização, são possíveis os acolhimentos individuais ou em grupo, e cada tipo possui seus próprios objetivos. Os atendimentos individuais visam gerir eventuais crises na fase de agudização, são realizados, também, durante a fase de retomada para acompanhar os chamados e a estabilização, além disso o psicólogo está presente no acolhimento inicial.

Os atendimentos em grupo têm o objetivo de realizar atividades de conscientização e, também, a construção de redes e criar ondas de apoio comunitário. Os atendimentos em grupo são atividades que também trazem a eficiência consigo, pois nem sempre é possível individualizar o contato frequente do Psicólogo.

Figura 14 - Jornada do Psicólogo

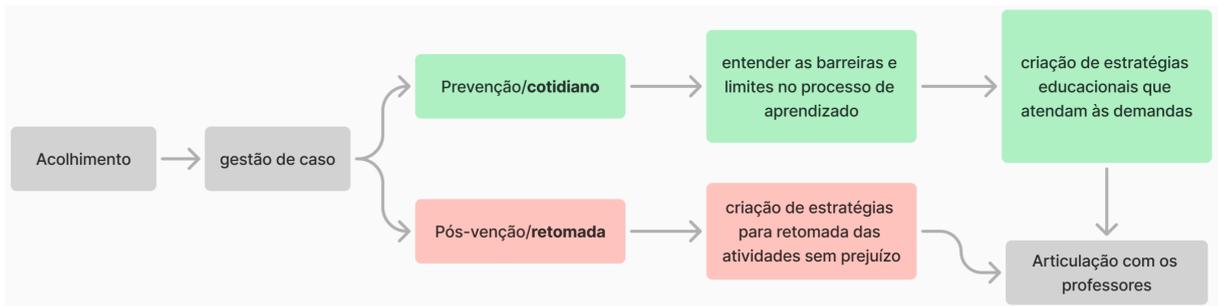


Fonte: autoria própria.

O Pedagogo atua em duas fases, gerindo caso a caso. Na fase cotidiana, este profissional busca entender as barreiras e limites específicos no processo de aprendizagem da pessoa em questão, para criar estratégias personalizadas que respeitem as singularidades da pessoa e não haja perda de valor pedagógico das avaliações. Estas estratégias permanecem as mesmas durante toda a trajetória do ensino superior e são articuladas com os professores em cada início de ciclo letivo, até que seja necessária a alteração.

Na fase de retomada o Pedagogo cria estratégias para o retorno das atividades, sem que haja prejuízo, tanto para o aluno como para o professor, ou a perda do valor pedagógico. Essas estratégias são específicas para cada momento de retomada, considerando as particularidades da crise anterior.

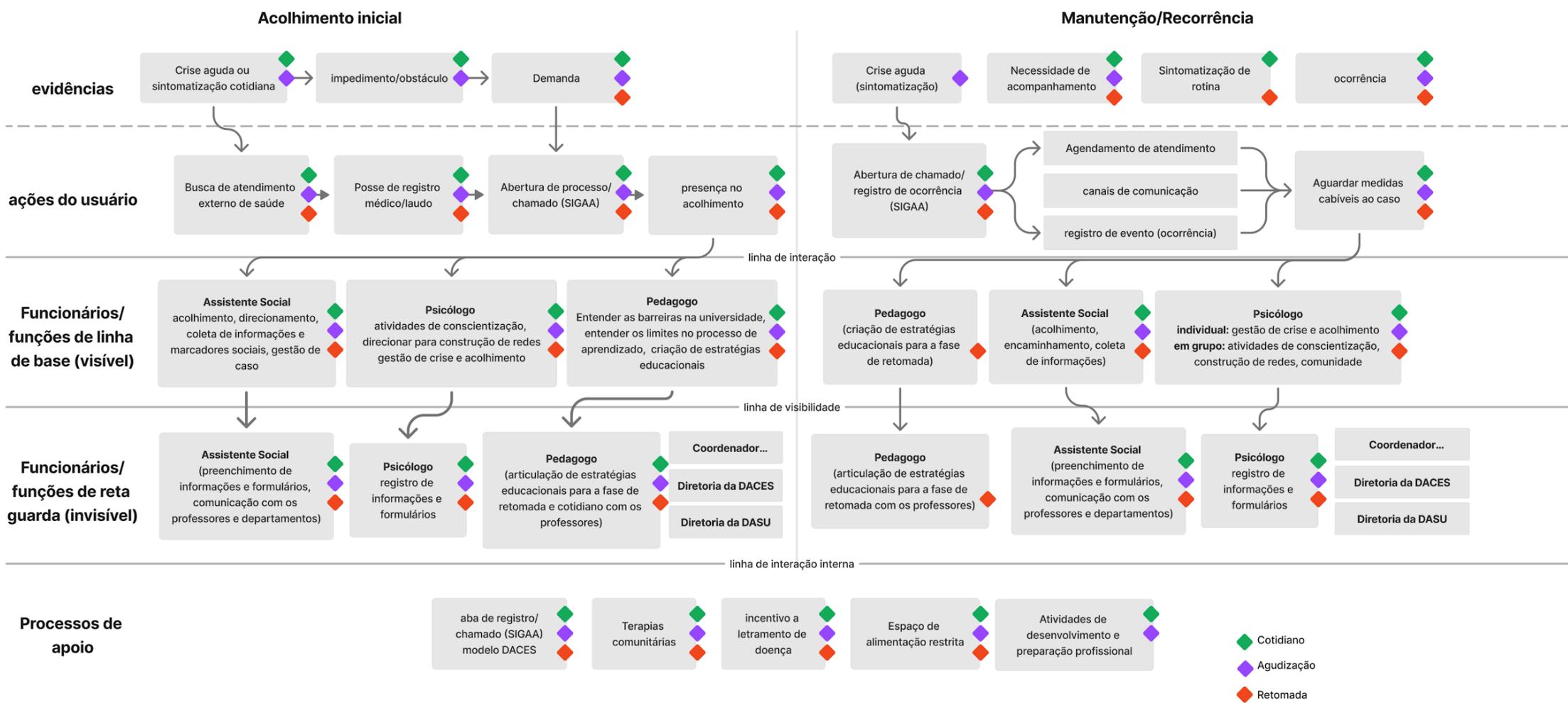
Figura 15 - Jornada do Pedagogo



Fonte: autoria própria.

A versão final do *blueprint* está na Figura 15. O mapa de serviço reúne as jornadas de todos atores, de maneira que suas conexões possam ser vistas. As ações e funções estão classificadas quanto à fase da doença.

Figura 16 - Versão final do *blueprint* de serviço de inclusão social para pessoas com doenças crônicas na Universidade de Brasília



Fonte: autoria própria.

### **3.3.3 Soluções sintomáticas, logo, efeitos colaterais de projeto**

Os objetivos do projeto estavam claros desde o início de seu desenvolvimento. O plano de trabalho foi definido nas primeiras orientações e inclui a análise da problemática e o desenvolvimento do serviço. Contudo, por se tratar de uma temática tão íntima, não havia sentido desenvolver um projeto com perfil apenas racional.

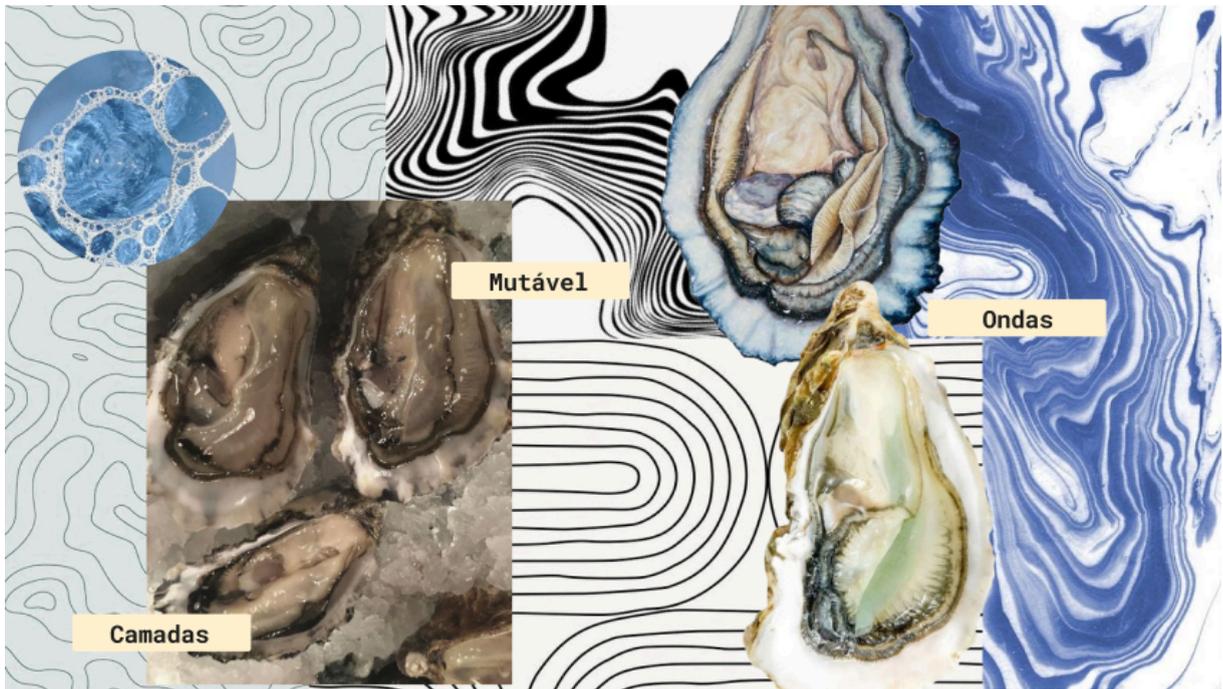
No período que percebi essa demanda do projeto, estava em uma disciplina chamada “terapias comunitárias e práticas integrativas”, que em linhas gerais funcionava como uma terapia comunitária, mediada pela psicóloga Ana Lígia. Uma das falas continuamente repetidas pela mediadora era de que “todos somos ostra! Usamos algo que nos traz dor, incômodo, que mexe com nosso sistema, e conseguimos transformar em pérolas” (fala adaptada). Desde então, nunca mais esqueci essa comparação.

No fim das contas, este projeto também é uma ostra, fruto das angústias de uma pessoa, transformadas em um bem coletivo com a força do design. Parte do objetivo deste projeto é que outras pessoas, tendo sua dignidade respeitada e projeção das suas capacidades, possam seguir produzindo ostras, sem evadir a universidade, capazes de transformar sua realidade pela educação. É por esses motivos que este trabalho se chama projeto OSTRÁ.

Ainda na fase das pesquisas, principalmente com os relatos, me vi refletida em cada palavra, quase que de forma sintomática. Senti o efeito colateral do projeto, a necessidade de desenvolver algo além da técnica projetual, com um viés artístico e identitário. Primeiramente, o projeto precisava de uma representação visual, não necessariamente um sistema de identidade visual, mas ao menos um símbolo.

A primeira etapa foi a busca por referências para a construção de um painel semântico, com a sensação de fluidez, organicidade e a lembrança da estrutura de uma ostra.

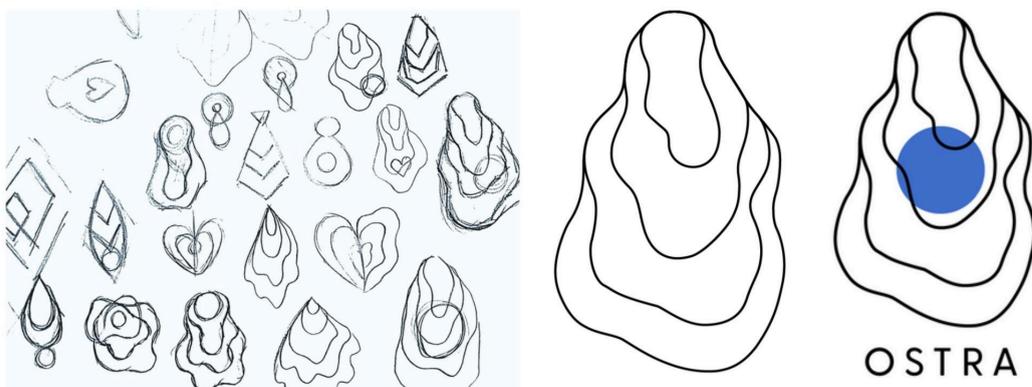
Figura 17 - Painel semântico



Fonte: autoria própria.

Em seguida, a fase de geração de alternativas. Dentre as alternativas geradas, a forma final se assemelhava a uma ostra comprida com formas orgânicas. Depois da definição da forma, foi adicionado um círculo em seu interior com a simbologia de uma pérola. A cor azul escolhida, código hexadecimal #406ecc, faz referência ao fundo de cor das pérolas negras do Tahiti, um tipo de pérola rara, chamada de “pérola negra”.

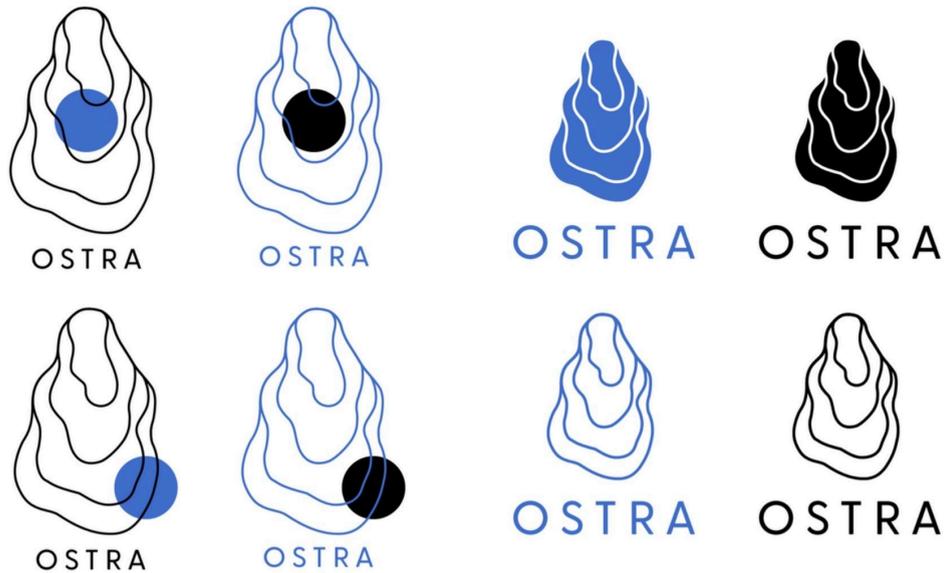
Figura 18 - Rascunho de alternativas, escolha da forma e composição final



Fonte: autoria própria.

Com essas decisões gráficas tomadas, a próxima etapa era criar diferentes variações do símbolo, para a variedade de aplicação.

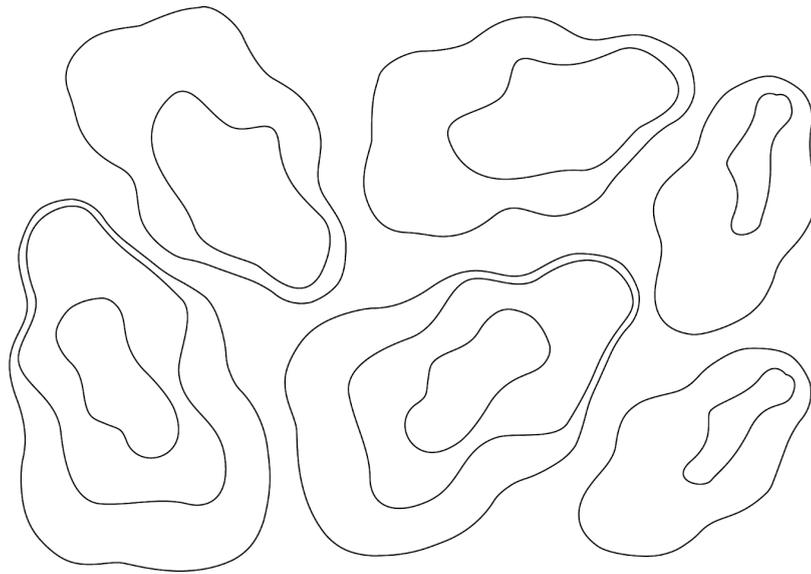
Figura 19 - Variações da composição final



Fonte: autoria própria.

Logo após definir o símbolo, surgiu o interesse de materializar o símbolo em um artefato. A ideia era recriar o símbolo tridimensionalmente, com algumas adaptações para carregar o mesmo significado no meio físico. A intenção era reproduzir a forma e sua construção, em camadas de formas vazadas, assim, optou-se pelo uso do acrílico transparente para a estrutura da carcaça, carregando o significado da exposição de um problema. Definido o material e a estrutura, em camadas, a forma foi vetorizada para corte a laser, em chapas de acrílico de 4mm.

Figura 20 - Planificação de corte em folha A4



Fonte: autoria própria.

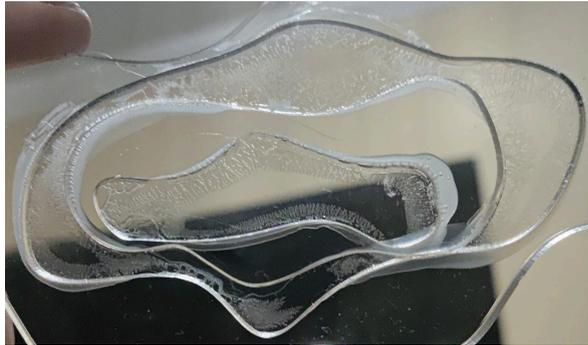
Figura 21 - Peças cortadas a laser



Fonte: autoria própria.

Para a montagem, foi feito um teste de colagem, para observar o comportamento de diferentes colas em contato com o acrílico. Todas as colas acessíveis, tanto de disponibilidade no mercado como viabilidade financeiramente, não tiveram resultados satisfatórios. A solução que menos prejudica o acabamento é a fita 3M VHB, adesivo transparente, apesar de que o ideal era a transparência total na colagem das peças.

Figura 22 - Teste de cola Tek Bond



Fonte: autoria própria.

Figura 23 - Teste de cola vinil



Fonte: autoria própria.

Figura 24 - Teste de fita 3M



Fonte: autoria própria.

Após o teste de cola, foi feita a montagem de ambas as faces da ostra, conectando-as uma a outra com um pedaço de plástico cristal PVC, para obter um efeito de dobradiça transparente.

Figura 25 - Faces montadas antes da união



Fonte: autoria própria.

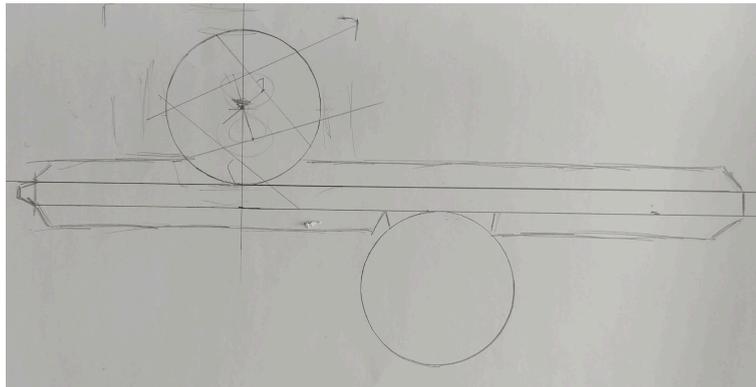
Figura 26 - Faces da ostra unidas



Fonte: autoria própria.

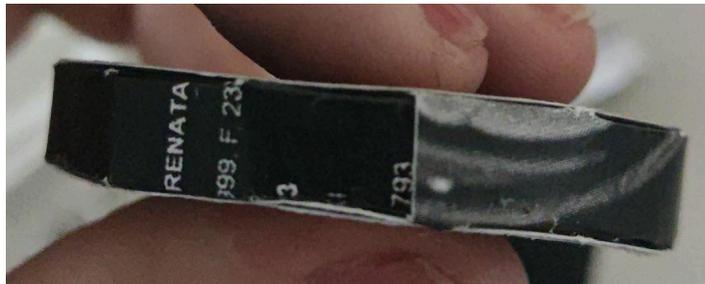
Para representar a pérola do interior da ostra, optei por fazer um disco circular de dobradura de papel. O papel escolhido para confeccionar este disco foi o papel cuja minha primeira ressonância pós diagnóstico foi impressa. A escolha deste papel foi para inserir algo representativo do motivo inicial do projeto, que carrega grande valor emocional.

Figura 27 - Planificação do disco



Fonte: autoria própria.

Figura 28 - Lateral do disco



Fonte: autoria própria.

Figura 29 - Face do disco



Fonte: autoria própria.

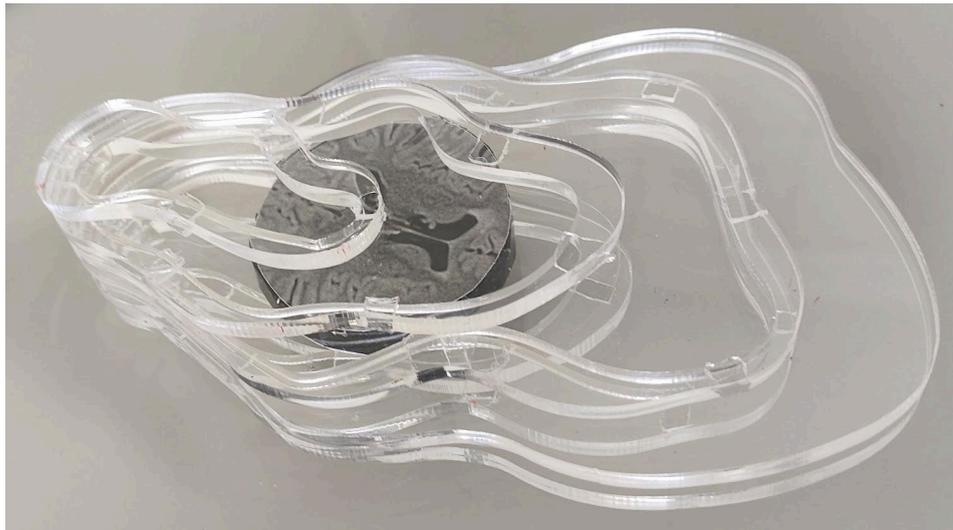
Figura 30 - Face do disco



Fonte: autoria própria.

O resultado final do artefato está na Figura 31.

Figura 31 - Artefato montado e completo



Fonte: autoria própria.

## CONCLUSÃO

O desenvolvimento do presente trabalho possibilitou uma análise transversal das barreiras enfrentadas por pessoas com doenças crônicas na educação, com um recorte para o contexto na Universidade de Brasília. Além disso, as pesquisas qualitativas e as revisões normativas e legislativas evidenciaram lacunas entre a teoria e a prática dos direitos sociais das pessoas com doenças crônicas, enquanto as pesquisas bibliográficas mostraram formas de minimizar essas lacunas, por meio da educação.

Os resultados de todas as coletas de informação sobre a problemática possibilitaram o alcance dos objetivos de análise e, também, a construção de uma proposta para solucionar o problema. Foi possível desenvolver um projeto de serviço de inclusão social para pessoas com doenças crônicas na Universidade de Brasília, baseado na garantia de direitos sociais, na manutenção da dignidade humana e na educação como ferramenta de transformação da realidade.

O estudo também trouxe à tona algumas limitações, como a implementação depender de órgãos superiores da universidade, a limitação de verba ou onerosidade do plano de trabalho, visto que é um projeto bastante extenso e custoso. Essas limitações, no entanto, abrem caminhos para futuras pesquisas quanto aos cenários de aplicabilidade do projeto. Também, com a análise das limitações, pode-se perceber a capacidade da universidade de Brasília de implementar esta proposta, convergindo com seus ideais de inclusão social.

Em suma, o projeto contribui significativamente para a visibilidade dos problemas sociais enfrentados por pessoas com doenças crônicas, principalmente da educação. A compreensão aprofundada das lacunas de inclusão social do público estudado poderá impactar positivamente na luta pela justiça social, promovendo oportunidades de mudança das realidades de diversas pessoas por meio da educação, retirando-as do local de subjugamento em que se encontram.

Espero que este trabalho possa servir como um ponto de partida para outros pesquisadores e profissionais interessados na inclusão social de pessoas com doenças crônicas nos processos sociais, e que as sugestões e conclusões apresentadas inspirem mais estudos e pesquisas nesta área.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Art. 6º, Art. 206 e Art. 207. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 5 out. 1988.

BRASIL. **Diretrizes para o Cuidado das Pessoas com Doenças Crônicas nas Redes de Atenção à Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. ISBN 978-85-334-2035-4. Disponível em: <http://www.bvsms.saude.gov.br>. Acesso em: 5 abril. 2023.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. *Institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência e dá outras providências*. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 7 jul. 2015. Seção 1, p. 1.

BRASIL. **Lei nº 14.624, de 27 de junho de 2023**. *Formaliza o uso da fita com desenhos de girassóis como símbolo de identificação das pessoas com deficiências ocultas*. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 28 jun. 2023.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. *Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências*. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 20 set. 1990. Seção 1, p. 18.

BRASIL. **Lei nº 8.662, de 7 de junho de 1993**. *Dispõe sobre o exercício da profissão de assistente social e dá outras providências*. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 8 jun. 1993. Seção 1, p. 15010.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. *Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional*. Art. 53. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 23 dez. 1996.

BRASIL. **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: <http://www.saude.gov.br>. Acesso em: 16 jan, 2024.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: Ministério da Educação, 2008. Disponível em: <http://www.mec.gov.br>. Acesso em: 10 de abril, 2023.

BRASIL. **Portaria nº 483, de 1º de agosto de 2014**. *Dispõe sobre as Diretrizes para o Cuidado das Pessoas com Doenças Crônicas nas Redes de Atenção à Saúde*. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 4 ago. 2014. Seção 1, p. 46.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 4.058, de 20 de junho de 2023.** *Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa com Doenças Crônicas Complexas e Raras.* Brasília, DF, 2023.

Disponível em:

<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2498277>. Acesso em: 27 jan, 2024.

BUCHANAN, Richard. **Systems Thinking and Design Thinking: The Search for Principles in the World We Are Making.** Shanghai, China. 2018.

BUCHANAN, Richard. Wicked problems in design thinking. *Design Issues*, v. 8, n. 2, p. 5-21, 1992.

ENGELS, Friedrich. **A Origem da Família, da Propriedade Privada e do Estado.** São Paulo: Editora Global, 2011.

FREIRE, Paulo. **Educação como Prática de Liberdade.** Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido.** 17. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

GIBBONS, S. **Service blueprints: Definition.** Nielsen Norman Group, 2017.

Disponível em:

[https://www.nngroup.com/articles/service-blueprints-definition/&#8203;:contentReference\[oaicite:1\]{index=1}](https://www.nngroup.com/articles/service-blueprints-definition/&#8203;:contentReference[oaicite:1]{index=1}) Acesso em: 5 mai, 2024.

NITZCHE, Rique. Design é tornar tangível uma intenção de transformação. **Revista ESPM**, Rio de Janeiro, mai./jun. 2010.

NUSSBAUM, Martha C. **Fronteiras da Justiça: Deficiência, Nacionalidade e Espécie.** São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

PAPANEK, Victor. **Design for the Real World: Human Ecology and Social Change.** 2. ed. Chicago: Academy Editions, 1985.

RITTEL, H. W. J., & WEBBER, M. M. *Dilemmas in a general theory of planning.* **Policy Sciences**, 4(2), 155-169. Springer. 1973.

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA. **Estatuto e Regimento Geral**. 2024. Disponível em:  
[https://www.unb.br/images/Documentos/Estatuto\\_e\\_Regimento\\_Geral\\_UnB.pdf](https://www.unb.br/images/Documentos/Estatuto_e_Regimento_Geral_UnB.pdf).

Acesso em: 6 mai, 2024.

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA. **Estrutura Organizacional UnB**, 2018. Disponível em:

[http://www.cca.unb.br/images/Arquivos\\_site/Organograma\\_UnB2017\\_Atualizado\\_dia\\_20180329\\_-\\_Alterao\\_CAPRO.pdf](http://www.cca.unb.br/images/Arquivos_site/Organograma_UnB2017_Atualizado_dia_20180329_-_Alterao_CAPRO.pdf). Acesso em: 6 mai, 2024.

## **APÊNDICE**

### **Entrevista com Assistente Social**

**R: entrevistadora**

**E: entrevistado**

**R:** Oi, boa tarde.

**E:** Boa tarde.

**R:** Qual é a sua formação?

**E:** Sou formado em serviço social pela Universidade de Brasília.

**R:** Qual a área que você atua atualmente?

**E:** Atualmente eu atuo enquanto residente pela FEPECS, no programa de saúde mental Infante Juvenil.

**R:** Vou te apresentar o porquê da entrevista e o objetivo do projeto. Eu estou desenvolvendo um sistema de serviço para a Universidade de Brasília para atender pessoas com doenças crônicas de uma forma de incluí-las nos processos educacionais. É um projeto de inclusão social.

De acordo com a bibliografia e com os relatos que eu recolhi, as pessoas enfrentam muitos obstáculos, tanto de saúde como psicológicos, emocionais, sociais, e o projeto se faz necessário para que essas pessoas consigam utilizar a educação como uma forma de quebrar essa estrutura opressora. A importância do assistente social para esse projeto é que ele é o profissional principal que vai trabalhar nesse serviço que eu estou desenvolvendo. Como é baseado na diretoria de acessibilidade e eles têm muitos assistentes sociais e a prática deles vai ser muito parecida com o sistema que eu estou desenvolvendo, O assistente social é o profissional que mais se encaixa. Eu vou começar agora com as perguntas de quebra-gelo:

Me conta sobre a sua trajetória de formação em serviço social.

**E:** Eu entrei na Universidade de Brasília em 2018. Tive no começo uma ideia muito assistencial da profissão, que era fazer o bem, uma coisa quase cristã. Mas antes de

entrar na universidade, que eu entrei no segundo semestre, no primeiro semestre eu aproveitei. Eu estava de férias e li muitos textos do serviço social, no que a gente atua, e percebi a importância política do que é e também como se encontra dentro do capitalismo no contexto brasileiro.

Aí, partindo um pouco mais para a experiência profissional, estagiei na Codevasf, que é a companhia de desenvolvimento do Vale Rio-São Francisco Parnaíba. Trabalhando muito com a questão da saúde do trabalhador, principalmente relacionado à saúde mental, também a adaptação de trabalhadores, diferentes condições também de doenças, diferentes condições de vida. Nisso eu trabalhei por volta de um ano e no outro eu trabalhei quase um ano também na promotoria de justiça de infância e juventude. Principalmente como construção de relatórios que a gente via com base nos processos que já tinham dado, depoimento policial, outros processos já vinham vindo. E a gente tinha que montar um parecer para caminhar para o serviço da rede, ou até mesmo orientando ou não a perda da guarda familiar daquela criança que cortou com a família, para ser avaliada para a promotora. Ela podendo avaliar ou não, mas geralmente ela aprovava, assim como também realizamos, a gente realizava a fiscalização em casas lares, onde ficavam essas crianças que perdiam a guarda, que estavam fora da guarda familiar, seja temporária ou definitiva.

Depois da faculdade, acabei escolhendo o programa de saúde mental infantojuvenil com a experiência que eu tive na promotoria. Tô no meu segundo ano de residência, atuei no centro de atenção psicossocial infantojuvenil de Sobradinho um semestre. Atuei no Centro Especializado de Reabilitação no outro semestre e atualmente me encontro trabalhando na UBS 1 da Asa Sul, finalizando e começando também a passar para outro CAPSI. E muito envolve essa questão da garantia dos direitos sociais em diferentes contextos, seja um contexto de deficiência, também vulnerabilidade. No meu caso, muito contato com a infância e também adolescência.

**R:** Vai puxar um pouquinho do que você já respondeu, mas se você quiser elaborar mais, o que te motivou a escolher esta área quando começou sua formação?

**E:** Então, quando eu comecei eu estava muito na igreja. E eu quase pensei em seguir uma vida religiosa, e eu tava pensando em... E que o curso de serviço social poderia muito agregar, se eu quisesse estar afim de obras sociais, essas coisas. E eu acabei inicialmente escolhendo por ela, e também pela grade horária. Antes eu achava que eu

queria algo de exatos, e eu percebi que não tenho base pra fazer cálculo. E... E que eu queria trabalhar com pessoas, e ver a grade horária eu achei bem interessante, e fui... Aí eu acabei escolhendo o curso.

**R:** E o que te motiva atualmente a seguir nessa área?

**E:** Atualmente eu sinto que além, por mais que seja muito desafiador trabalhar no serviço social, uma profissão que nem tem piso salarial, que a gente trabalha, com a vulnerabilidade social nos piores momentos de várias pessoas, e que muitas vezes a gente vê que, muitas vezes a pessoa impede o serviço social porque todas as outras portas já estaram fechadas. Então a gente tá nesse lugar de garantia de direitos sociais, pra mim é algo que me realiza muito. E também pela parte profissional, por mais que a gente não tenha um piso salarial ainda bem definido, a gente tem muita área de atuação na saúde, na educação, sistema prisional, tem... nas forças armadas, área de saúde já é uma área gigante que define muitas coisas, né? Muito relacionada também com saúde mental, que eu tô trabalhando muito hoje em dia, na própria evidência, e que acaba motivando também muito. Me cansa bastante, não nego, mas é uma profissão que hoje em dia não me vendo, ao invés de fazer outra coisa, tá nessa garantia de direitos.

**R:** Qual é a vocação necessária, na sua opinião, para ser um assistente social?

**E:** Acho que vocação, eu acho meio difícil essa palavra, porque parece algo inato da pessoa, né? Mas colocando algo que a pessoa precisa ter para seguir essa profissão, eu acho que é ter estômago para ver tudo que é, vou usar um termo meio chulo, mas que é desgraça na vida das pessoas. que tem que saber lidar com frustração. Acho que tanto com a frustração dos usuários que vêm até o serviço social de às vezes não ter tudo que gostaria garantido, também com a própria frustração de achar que a gente não vai ser um salvador da pátria também quando é um assente social. Não se colocar nesses extremos de achar que você é um salvador, mas também não achar que você não vai conseguir fazer nada. Vai muito da articulação que você faz, que é as coisas bem a parte de formiguinha. Então acho que ter paciência, ter estômago pra aguentar as coisas também. Eu acho que muito compromisso com a profissão.

**R:** Agora passando para as perguntas principais. Quais são as principais responsabilidades e funções de um profissional de serviço social?

**E:** Eu acho que das principais... responsabilidades, funções. O que eu não falei, de forma breve, é garantir direitos, mas só que varia muito do contexto em que, o contexto de pró-trabalho que o assento social está. Mas eu penso que vai principalmente em articulação de rede, porque quando se fala em articulação de rede, o que a gente está falando? De articular a família próxima para estar no cuidado, entender, não é? Com as deficiências, entender a família, o que aquela pessoa tem? Articular a rede de serviços, né? Se a pessoa tá em situação de vulnerabilidade, ela tem algum benefício, recebe algum Bolsa Família, né? Ela tá ou não no colégio, né? Onde é que ela tá? Ela tem outros problemas de saúde que precisam ser acompanhados. em outros serviços, né? Ela não tem ninguém, precisa de alguma institucionalização pra quem vai, né? E conversando sempre com outras categorias profissionais, né? Com psicólogos, com, sei lá, pessoal da administração, tudo que precisa articular, tanto a rede interna como a rede externa daquele sujeito, né? Então, essas habilidades eu acho que, sabe que a pessoa muitas vezes vai estar no seu pior momento, E de saber ter cuidado e ter paciência para articular aquilo, né?

**R:** Como é o papel do assistente social na sua área de atuação e na equipe que você trabalha?

**E:** Certo, então vou colocar mais atualmente que eu tô na unidade básica de saúde. Então vai muito de questão de orientação de benefícios sociais, muito de articulação também, no caso que eu tô na Emult, que ela dá apoio às equipes de saúde da família. Então a gente dá muito suporte de atendimento coletivo, de atendimento de estar junto, de orientar e articular para que a pessoa consiga, às vezes, ter o atendimento que precisa, né? Vou tentar ficar da forma melhor e menos confusa. Um caso que eu sou, eu trabalho muito com crianças e adolescentes. Às vezes chega muito a postos de saúde, né, a UBS como rede de entrada do SUS, às vezes vem como uma forma de ter um diagnóstico, primeiras orientações daquela família sobre um estado de deficiência ou sobre alguma doença. Então a gente dá muito apoio, no meu caso, muito apoio em questão de apoio em saúde mental para aquela família, orientações de como lidar melhor. escutar a rotina da família, entender qual a age daquela família, para tentar articular com os serviços externos para aquela família ter um melhor acompanhamento. Nisso articulando com a equipe de referência, com o médico, enfermeiro, né? Tem muitos casos que... A maioria dos casos, inclusive, a gente não resolve sozinho. Precisa ser uma articulação profissional, tanto com a equipe interna de saúde, também

como outras equipes de proteção, via conselho tutelar, CRAS, CREAS, né? Às vezes até polícia, dependendo da situação. E é isso.

**R:** Descreva um dia típico de trabalho pra você.

**E:** É, um dia típico de trabalho é caos, né? Quando a gente tá, principalmente, né, pro serviço social, é muito, como eu falei, quando os outros postos estão fechados. Então, muita gente já tem situação de rua, muita gente tem situação de vulnerabilidade, pessoa que tentou entrar em contato com a equipe, e a equipe não dá essa resposta, e chega na gente. Ou quando a base familiar da pessoa já tá bem desestruturada, ou quando tá num lugar de contexto de vulnerabilidade social. Então, no geral, um dia de trabalho do assistente social é muito dinâmico, é muito corrido, né, e ao mesmo tempo que você corre muito também você tem que sentar e processar tudo aquilo que você viu no atendimento e que precisa de articular para aquela pessoa, escrever com base em relatórios, no meu caso, enquanto profissional de saúde, fazer o relatório também, fazer o relato do prontuário. Então, é metade do dia correndo com o paciente, tentando identificar o que está acontecendo. Uma outra parte escrevendo, outra parte tentando articular com as equipes.

**R:** Quais são as suas principais atividades durante a semana?

**E:** No caso da UBS, a gente é um pouco mais dinâmico porque também existem grupos, né? Grupo de atividade física, grupo de direções a hábitos saudáveis, contextualizando. A gente também faz alguns passeios externos, né? Dependendo dos grupos que a gente faz. Basicamente, eu chego no trabalho de computador, vou, às vezes, adiantando um... adiantando uma evolução que eu não consegui fazer no outro dia, ou já planejando o que vai ter para o outro paciente, discussão de equipe, toda semana tem reunião de equipe com a E-Multi para a gente decidir processos de trabalho, decidir quais direcionamentos dar de acordo com cada qual paciente, e também entender o contexto onde a gente está de precarização para tentar sempre articular melhores maneiras de pra saber pra onde ir. Mas é basicamente atendimento, seja coletivo, seja individual. E levar pros outros casos, grupos, pazésfis, né? E é isso.

**R:** Eu vou pular a próxima pergunta porque você respondeu junto, então já ótimo. Que seria como essas atividades costumam variar ao longo da semana? Como você já

disse que é bastante dinâmico, eu vou pular essa pergunta. Que recursos e ferramentas você utiliza na sua profissão?

**E:** Então, acho que a principal ferramenta que a gente traz é a linguagem, a conversa, a escuta qualificada que a gente realiza. Pra gente escutar qual é a demanda daquele paciente, a gente entender o que tá lhe levando e também acolher o sofrimento que ele tá tendo. Início é principal, escuta qualificada, entrevista social, esse acolhimento também, escrita é outra parte importante também, então muita questão de relatório social, no caso, quando estava no jurídico, parecer social também. A visita domiciliar, principalmente agora que eu tô na atenção primária, é uma ferramenta muito importante pra conhecer a realidade do indivíduo, conhecer a sua família, conhecer o território que ele tá inserido e muitas vezes entender o porquê daquele sofrimento, daquela vulnerabilidade. Então a visita domiciliar também é muito importante também. Então eu colocaria a três que vieram na minha cabeça, né? Deve ter mais. Mas basicamente a escuta qualificada, A parte escrita que é relatórios, pareceres, e aqui lembrando também a visita domiciliar.

**R:** Na unidade onde você trabalha, tem algum tipo de protocolo específico? Ou alguns protocolos específicos? E como que são construídos esses protocolos?

**E:** Uma dúvida apenas. Quando você fala protocolo, você fala de algo escrito ou você tá falando de processo de trabalho, de fluxo?

**R:** Pula essa pergunta. Peraí, eu vou passar pra outra. Quais são os seus maiores desafios no trabalho?

**E:** Eu acho que é basicamente, acho que SUS como inteiro, mas eu acho que quase todo lugar que o assento social tá, é pouco como a precarização do trabalho, né? No meu caso, no posto social onde eu tô, a gente tem dificuldade de ter sala pra todo mundo, ter lugar de atendimento. fazer atendimentos debaixo da árvore não é algo muito incomum de se fazer. Essa articulação com a rede é muito difícil de ser realizada, porque depende de muitos fatores, de muitos sujeitos, de se realizar, então é algo muito difícil. É uma rede que oficialmente não se comunica ainda, então cabe bem difícil articular, e como também as outras unidades, tanto de saúde, educacionais, também estão sofrendo essa precarização. é difícil você garantir uma atenção plena para os direitos dos nossos usuários. Então, acho que eu coloco isso como o principal

desafio, né? Então, como residente, a gente tem uma carga horária enorme, o qual a gente trabalha mais que muitos servidores, mas apenas uma passagem temporária, enquanto servidores, eles não têm esse mesmo compromisso muitas vezes, então é complicado.

**R:** O que motiva a escolha por dinâmicas individuais ou em grupo, quando você vai fazer uma intervenção?

**E:** Acho que vai muito da necessidade do paciente. Acredito que as dinâmicas em grupo, elas são potenciais para você criar uma rede de apoio entre os próprios usuários que estão nesse grupo. De você trazer, às vezes, o sofrimento de um não é individual, ele tenta ter várias outras pessoas também nesse sofrimento. Então, um trazendo, dar um apoio para outro, isso eu vejo como algo muito potencial no grupo. Mas eu acho que vai muito, né? Tem casos de pacientes que eles não conseguem muito bem trazer, elaborar esse sofrimento em grupo, que é algo muito doloroso pra eles, que eles precisam desse espaço... Individual, pra ter espaço, ter dinâmica. Muitas vezes o espaço individual eu acho que ele é muito mais na colhida, naquele momento inicial, que uma ferida tá muito aberta e que tudo tá muito ainda latente na pessoa. Mas eu acho que à medida que a pessoa vai tendo essa abertura, eu acho que dinâmicas em grupo, Tanto aqui na UBS, como no CAPS infantil, como em outros lugares, eu vejo como uma ferramenta muito potente, mas que também precisa desses espaços até físicos para isso acontecer. Então, é uma dificuldade.

**R:** Qual é o fluxo de trabalho ideal, na sua opinião?

**E:** Acho que o fluxo de trabalho ideal, na minha opinião, colocar em contexto ainda que eu estou vivendo no posto de saúde, é primeiro ele ter contato com a sua equipe de referência, para conhecer qual equipe que está cuidando daquela quadra, daquele bloco onde ele vive. tem essa acolhida dessa equipe de referência, e a partir das necessidades encaminhar para a E-Multi, acordo com necessidade profissional. Nós cá a gente tem assente social, farmacêutico, fisioterapeuta, e esse trabalho, esse cuidado ser compartilhado entre as equipes. Mas eu acredito que qualquer processo de trabalho, tem que ser organizado com todos, qualquer que seja a unidade que o profissional esteja inserido. A chefia, a gerência, as chefias precisarem de acordo, trazer os profissionais que estão na base e articular o melhor processo de trabalho que seja possível para todos, levando em consideração a necessidade dos usuários.

**R:** Como o assistente social avalia a eficácia de suas intervenções?

**E:** Eu acho que de forma positiva, uma boa eficácia, acho que é você ver a própria evolução na vida dos usuários. É difícil você mensurar algo que simplesmente aparece numa tabela de como a pessoa saiu de uma situação de vulnerabilidade ou não. Mas o caso da... Uma das coisas boas da atenção primária é o contato, o cuidado a longo prazo que você tem com aquele paciente. Então, sei lá, uma família que a criança não tá no colégio, você vê que começa a frequentar o colégio, tá se alimentando melhor, é uma família que você vê a mãe cada vez menos sobrecarregada, que tem conseguido fazer atividade física na sua... No seu território, eu acho que você vendo as pequenas conquistas no dia-a-dia e também tendo avanço também na construção do que a equipe está construindo para aquele paciente, eu considero que acho que é a maior forma de ver essa evolução.

**R:** O que torna o trabalho da assistente social mais eficiente?

**E:** Acho que é uma rede bem articulada, tanto com serviço interno e externo, com os próprios servidores daquela unidade que o profissional está inserido, e quando tem uma equipe que se comunica, uma equipe que conversa, é o mesmo direcionamento para os pacientes, torna muito efetivo a atuação do assente social, porque um assente social apenas não consegue fazer grandes mudanças se uma rede não está se movimentando em favor dos usuários.

**R:** Você participa de treinamentos ou atividades de desenvolvimento profissional?

**E:** Constantemente na Secretaria de Saúde tenho várias formações coletivas, em diferentes temas. Já tive várias palestras, congressos, participei de conferências distritais de saúde, conferências nacionais, formações, palestras acerca de doação voluntária, acerca de formação de grupos, com diferentes ferramentas sendo oferecidas. Também informações com a própria rede, para ela se reatualizar e compreender melhor em que lugar está. Então, considero que há espaço para formação permanente, pelo menos olhando a Secretaria de Saúde, mas, em realidade, com a residente, que é um processo formativo.

**R:** Considerando a temática do projeto e os seus conhecimentos profissionais, quais tipos de treinamentos e atividades você considera necessárias para o assistente social atuar nessa área?

**E:** Só pra confirmar e relembrar, a gente tá falando de doenças crônicas, né?

**R:** Isso.

**E:** Então acredito, né, porque eu atuei no CER, que é o Centro Especializado de Reabilitação, acredito que a formação permanente também desses profissionais em relação ao tema de sensibilização, do que são as doenças crônicas e como afeta de maneira geral a vida daquela pessoa em contexto de sociabilização, em contexto educacional, em contexto individual, em contexto familiar, E a partir disso é possível fazer melhores intervenções. Eu acredito que para doenças crônicas você precisa também de um espaço físico que tenha espaço adequado para você tratar a reabilitação, que você consiga ter um espaço de acolhida naquele paciente, espaço que tenha uma equipe multiprofissional para atender a necessidades do paciente de diversas formas. mas acredito só de você abrir espaço para profissionais, também isso, também acredito que da própria sociedade, de maneira geral, conscientizar, porque você abre espaço para aquela pessoa com a doença crônica conviver numa sociedade que seja, que consiga acolher melhor ela.

**R:** Quais mudanças ou melhorias você gostaria de ver para a sua profissão ou na área de atuação?

**E:** Minha profissão, a gente deu alguns passos em relação ao quantitativo de horas máximas, que agora é 30 horas semanais, mas ainda não é respeitado em muitos editais e processos seletivos. Piso salarial para a profissão. E... E também, se vocês reconhecerem a importância do assistente social, que é algo que está em quase todas as políticas públicas, precisa estar um assistente social. Então, se vocês entenderem que vai além de apenas um encaminhamento para assistência, apenas de garantir que a pessoa não seja manhã de fome, ou entender que também o serviço social é apenas para pessoas em situação de vulnerabilidade. Eu acredito que... Vai de cada profissional também continuar se especializando, né? Da melhor maneira para conseguir dar o melhor atendimento, seguindo o código de ética, seguindo a ética profissional que lhe é dada.

**R:** Para finalizar nossa entrevista, o que é mais gratificante para você na sua profissão?

**E:** Eu acho que é saber que eu faço alguma diferença na vida das pessoas. A gente não é um salvador da pátria, mas às vezes a nossa atuação, não digo só enquanto

assistente social, mas acho que qualquer um profissional que trabalhe na área da saúde, é saber que a sua atuação pode ser um passo para salvar a vida de uma pessoa, para que ela tenha uma vida melhor, uma vida com mais qualidade de vida, E eu acho que isso me realiza bastante.

**R:** Muito obrigada pela sua presença e pela entrevista.

**E:** Valeu, muito obrigado. Espero que dê muito certo a sua pesquisa.

## Entrevista com representante da Diretoria de Acessibilidade

**R: entrevistadora**

**E: entrevistado**

**R:** Olá, muito obrigada por essa entrevista. Eu sou a Renata, graduanda de design. Eu tô fazendo essa entrevista para o meu TCC. Eu. Tô desenvolvendo um sistema de serviço de inclusão social para pessoas com doenças crônicas para o UnB. Eu faço uma reflexão teórica sobre isso, sobre a legislação, o que que abrange. Eu preciso da entrevista porque eu já conheço o sistema da DACES um pouco, eu sou cadastrada na DACES. E eu preciso me situar, eu preciso compreender um pouco melhor da questão organizacional. Porque eu sei que a DACES tem uma estrutura que funciona muito bem, eu acho que é muito bem organizada. Então, parece que ela pode me ajudar bastante no meu projeto. Alguma dúvida?

**E:** Não, tranquilo. Vamos lá. Se eu tiver dúvida, eu vou perguntando. Acho que é um... Tem um roteiro, mas é um bate-papo, né?

**R:** É, com certeza. Se tiver alguma dúvida sobre alguma pergunta, se precisar que eu reformule também.

**E:** Tá, ok.

**R:** Aqui é um quebra-gelo. Você não precisa responder se não sentir a vontade. Me conta um pouquinho da sua trajetória de formação até chegar a DACES.

**E:** Tá, vamos lá então. Eu vou começar no ensino médio, então, porque no ensino médio eu fiz o curso normal, antigo magistério. Eu sou do Rio Grande do Sul. Naquela época ainda tinha magistério e eu decidi, então, que eu ia me dedicar a essa atividade profissional. E na experiência do magistério, eu tive a oportunidade de estudar numa instituição de formação, que a gente tinha as aulas teóricas pela manhã e atuava no sistema municipal de ensino à tarde, já fazendo estágio. E nesse período, isso era em 96, 1996, 1997, eu tive experiência de atuar em sala de aula com crianças com

deficiência física incluídas na escola. Naquele momento não se trabalhava ainda no Brasil essa nomenclatura de inclusão, porque era uma novidade.

A gente tem a declaração de Salamanca de 94, mas isso chega no Brasil depois com esse termo e com essa compreensão de inclusão efetivamente, não de integração. E eu me deparei na primeira experiência profissional com o desafio de planejar aulas de educação física para crianças do primeiro ano do ensino fundamental e nesse primeiro ano tinha uma criança com deficiência física. E aí eu ficava pensando, como é que eu vou planejar uma atividade pra que todos participem e ela também participe? Ela tinha encurtamento em um membro inferior. E depois também em outras experiências, ainda no curso normal, eu fui verificando o impacto das questões socioeconômicas, das questões relacionais e familiares no processo de aprendizagem das crianças. E aí isso despertou em mim esse desejo de continuar estudando e de focar mais essa questão relacionada à educação voltada para a inclusão, para respeito às diferenças, para a diversidade.

Eu ingresso no ano 2000 na Universidade Federal de Santa Maria, no curso de pedagogia e chego no curso de graduação já com essas experiências profissionais. Eu fui aluna da assistência estudantil da UFSM, eu morei na casa do estudante universitário lá e na casa do estudante eu tive a oportunidade de viver efetivamente o campus da UFSM. Então, no primeiro semestre, no final do primeiro semestre, eu já estava engajada em projetos de extensão e no início do segundo semestre do curso eu já entrei em projetos de pesquisa e o primeiro projeto de pesquisa que eu fui bolsista foi na classe hospitalar, que era um espaço educacional localizado dentro do hospital universitário da UFSM, que eu atuava com as crianças inicialmente da brinquedoteca com uma proposta mais lúdica e depois aí com o passar do tempo e com o avanço do meu curso eu fui atuar nos processos de acompanhamento escolar das crianças do setor de hematocologia. Então, as crianças que estavam afastadas temporariamente da escola, né, por conta do tratamento do câncer, eu atuava com essas crianças pra elas não terem prejuízo escolar, e também numa proposta de incentivo à vida, de estímulo dessas crianças que vivenciam no tratamento oncológico uma fase muito dura da sua vida. Então, esse foi o tema, depois eu fui me interando em outros projetos com informática acessível, trabalhei com alunos com deficiência intelectual, e fiz a minha especialização no meu mestrado lá no UFSM com esse tema da inclusão, discutindo especialmente

Daí eu fiz no meu mestrado um levantamento da Organização das Classes Hospitalares do Estado do Rio Grande do Sul. Então, essa foi a minha dissertação, foi uma dissertação à época vista como relevante, vou dizer assim, academicamente, e no final do curso do mestrado eu comecei a atuar junto com a minha orientadora num curso de especialização em educação especial, que foi uma parceria que a UFSM fez com o Ministério da Educação e que nós trabalhávamos na formação de professores da região da campanha do Rio Grande do Sul. E nesse curso de especialização, em uma das aulas, eu tive a oportunidade de conhecer uma equipe aqui de Brasília, do Ministério da Educação, que foi fazer a visita nesse projeto, que era um projeto de especialização piloto, e nessa oportunidade conheceram o meu trabalho, assistiram a minha aula, né, que eu tava dando para as professoras no local, me falaram da possibilidade de atuar como consultora em organismo internacional e eu assim, do interior do Rio Grande do Sul, jamais imaginei que isso poderia de fato se concretizar. Mas eu participei do processo seletivo e eu fui aprovada e vim para Brasília com essa orientadora de mestrado

A consultoria que eu trabalhei era uma consultoria que tinha como objetivo realizar pesquisa nas escolas do Brasil inteiro, das cinco regiões do Brasil, e aí foram selecionados pelo Ministério da Educação algumas cidades, tanto de grande porte, médio e pequeno porte, e a consultoria ela constava exatamente nesse processo de visita às instituições, diálogo com gestor da escola, com os docentes, e com os familiares dos estudantes. E foi uma consultoria que foi feita a partir desses dados e que foi organizada e publicada depois em 2008, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação, inclusive, que é a política que nós temos hoje, que orienta, então, a oferta da escolarização obrigatória às pessoas com deficiência e necessidades educacionais específicas e o atendimento educacional especializado complementar ou suplementar à escolarização.

Depois dessa consultoria, eu desenvolvi outra, outro processo de consultoria, também focado na questão da formação de professores, e fui convidada para subir uma coordenação geral de articulação da política de inclusão nos sistemas de ensino no Ministério da Educação. Então, com 27 anos, eu já estava nessa parte de gestão, numa perspectiva nacional, e aí eu tive a oportunidade de contribuir em ações de formação de professores, já que uma das tarefas que nós tínhamos era disseminar a política de inclusão por todo o Brasil, formando professores. Na época, na coordenação que eu estava, nós coordenamos cursos de formação em parceria com 12

universidades federais, e também eu trabalhava nessa parte de promoção de acessibilidade no material didático, especialmente nos programas nacionais de livro didático e Programa Nacional Biblioteca da Escola, dentre outras questões.

Em 2008 ainda, eu ingressei aqui no doutorado em educação com uma pesquisa voltada para a inclusão de jovens com deficiência no ensino médio, porque eu identificava que o ensino fundamental essas matrículas avançavam nos primeiros anos, mas que havia uma ruptura nos anos finais e no ensino médio, e à época a gente tinha um número muito reduzido de estudantes com deficiência no ensino médio, e eu fui trabalhar então com os gestores estaduais. Também tive a oportunidade de viajar em cinco estados, ficar um tempo com esses gestores, conhecer a política, enfim, fiz entrevistas narrativas com eles e a tese foi publicada em 2012.

Depois eu saio do Ministério da Educação e começo a me dedicar ao debate sobre direitos humanos, inclusão em direitos humanos, trabalhei na Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, comecei a dar aula em várias universidades privadas aqui do Distrito Federal e dentre as quais eu vou destacar a Católica, a Universidade Católica de Brasília. Em 2016 eu fiz o concurso aqui para a UnB na área de Educação Especial, e fui aprovada e assumi então a atividade docente com uma tarefa de reabertura de um laboratório, que era o Laboratório de Apoio às Pessoas com Deficiência Visual, que à época estava fechado, já havia uns dois ou três anos, e que nós tínhamos estudantes cegos a UnB sem acompanhamento nenhum e sem produção de material didático em formato acessível.

Então, eu fui buscar parcerias, apresentei projetos de pesquisa para a FAP, para o CNPq, fiz parceria com o Instituto Benjamin Constant, realizamos formação de professores, organizei um grupo de bolsistas e a gente começou a produzir, então, o material acessível para esses estudantes e nesse período também eu ingresso na pós-graduação. Então, eu fazia ensino, pesquisa e extensão voltada para essa área.

Em 2019, a então coordenadora do PPNE, que é o antigo setor, a professora Thais fez contato comigo e nós fizemos uma parceria com o setor para a questão da produção do material acessível. Então, os bolsistas atuavam lá comigo nesse laboratório, depois aqui junto com a servidora Carolina e o projeto foi ampliando. E aí, em 2019, nós temos a publicação da resolução CADE, da nossa política de acessibilidade, número 50 de 2019, e a coordenação torna-se, então, uma diretoria vinculada ao Decanato de Assuntos Comunitários. Isso acontece em 2020. No final de 2020, eu fui convidada para assumir a função de diretora, com todos os desafios de

constituir uma direção e sobretudo no contexto de pandemia, que pra gente foi um contexto muito desafiador em relação à questão da acessibilidade.

Então, inicialmente, o que a gente precisava fazer? Identificar os estudantes cadastrados no setor, orientar os professores, informar os professores sobre as questões de acessibilidade, porque anteriormente se trabalhava com a entrega de uma carta para o professor, e que nem todos os estudantes entregavam uma carta impressa para os professores e que muitos professores nem reconheciam a relevância daquele documento. E nós trabalhamos, então, já que tinha a implementação do SIGAA na UnB, com o estudo do módulo NE, que é o módulo que hoje a gente recebe a demanda do estudante, faz o acolhimento, gera um documento de orientação para acessibilidade e disponibiliza para o professor e o coordenador de curso. Então, hoje o estudante não precisa chegar para o docente e dizer da sua condição. O próprio sistema já antecipa essas informações para o professor, de forma que o professor possa prever no seu plano de ensino ações de acessibilidade, desde o planejamento até a organização das aulas, até os procedimentos de avaliação. Então, esse foi um ponto importante.

Nos organizamos a época e publicamos um guia de orientação para acessibilidade no ensino remoto, em parceria com o CEAD, Foi um trabalho bem interessante que nós fizemos e depois trabalhamos na questão do retorno das atividades presenciais. Então, uma perspectiva era trazer os estudantes para junto da gente, nós tivemos um projeto que os estudantes atuavam como consultores, eles nos diziam a partir da sua experiência os desafios que eles enfrentavam e a gente foi buscando construir ações. Então, hoje a gente tem estruturado um programa de tutoria para acessibilidade, que é na perspectiva da eliminação de barreiras pedagógicas mesmo, que esse é o nosso ponto mais estratégico para a permanência do estudante na universidade, no que se refere à aprendizagem. Nós temos ações de acessibilidade arquitetônica e urbanística.

Hoje nós conseguimos parceria com a Infra e a Prefeitura e foram investidos mais de dois milhões e meio de reais para a instalação de plataformas elevatórias e para a questão da acessibilidade arquitetônica em várias unidades acadêmicas. Nós temos projetos de leitores e transcritores, que são coordenados aqui no setor, projeto de produção de material acessível, que a gente produz material em áudio, braile, formato ampliado e formato digital acessível. Nós temos também o edital de apoio para aquisição de recursos de tecnologia assistiva para os estudantes da graduação e da pós-graduação.

Esse ano nós lançamos um edital de desenvolvimento de tecnologia assistiva, então a gente está atuando junto com outros docentes pesquisadores, em três frentes, que são três demandas que foram apresentadas pela comunidade. O desenvolvimento de um aplicativo para locomoção com autonomia e segurança das pessoas com deficiência visual, que está sendo desenvolvido e a gente até novembro vai ter um produto super interessante. que as pessoas com deficiência vão conseguir se locomover pelo campus. É um aplicativo que, inclusive, vai auxiliar na identificação das rotas acessíveis. Isso faz com que a gente também vá trabalhando na eliminação dessas barreiras no campus.

Outro projeto é a produção de mapas táteis dos campus da UnB. E outro é o desenvolvimento de uma ferramenta para a audiodescrição de equações e gráficos matemáticos, que hoje os leitores de tela não fazem a leitura das imagens, apenas do que é texto e do que é texto salvo em pdf acessível. Então a gente está com essa, eu vou dizer, essa inovação, sem dúvida nenhuma, de que desenvolver essa ferramenta que faz a audiodescrição das equações e dos gráficos com o uso de inteligência artificial. Então, os professores estão desenvolvendo, a gente tem alunos da graduação, alunos da pós-graduação nesses projetos, professores das unidades acadêmicas e técnicos envolvidos nesses três projetos de pesquisa.

E o outro projeto que a gente está desenvolvendo é de formação de professores. Então, o que a gente identifica muito na fala dos estudantes cadastrados aqui? Que o capacitismo ainda é presente na sala de aula, e que muitas vezes os professores, por não terem conhecimento sobre acessibilidade, acabam criando barreiras, por assim dizer, nas suas disciplinas.

Hoje nós temos um cenário que é bem diferente do início da diretoria. No início da diretoria a gente ainda recebia questionamentos sobre por que que esses estudantes estão aqui na UnB. hoje a gente já tem um tipo de questionamento diferente. Como eu posso auxiliar esse estudante na sala de aula? Então, a gente vê que é uma mudança de cultura que está acontecendo e a gente está com essa ação de formação. O que consiste? É um edital, que selecionou um grupo de docentes especialistas na área e serão produzidos fascículos, materiais de formação para os docentes e a formação vai acontecer tanto presencial quanto a gente vai trabalhar com o formato de podcasts com situações concretas da sala de aula para auxiliar o professor. Por exemplo, por que o estudante tem direito à ampliação do tempo para a

realização de atividade avaliativa? Por que a diretoria de acessibilidade orienta estudantes autistas façam atividades avaliativas em espaços reservados?

Então, essa questão da conscientização da comunidade acadêmica em relação aos direitos dos estudantes cadastrados na DACES, que a gente quer promover por essa ação de formação, é de um evento que provavelmente vai acontecer em novembro desse ano, antes da troca de gestão aqui da universidade, que a gente está em processo eleitoral, mas é o pretendo finalizar a gestão então com essa entrega, vou dizer assim, para a comunidade acadêmica desses materiais de formação.

Para além desses programas e dessas ações, eu também destaco toda a articulação que a gente faz de forma intersetorial com outros decanatos, com as unidades acadêmicas, as orientações para os professores, o debate, por exemplo, de alguns estudos de caso que a gente precisa desenvolver, a mediação com a DASU, que é a Diretoria de Atenção à Saúde Comunitária, a mediação com a DDS, que é a Diretoria de Assistência Estudantil, porque a gente identifica que os estudantes chegam aqui com uma condição de deficiência, são cadastrados, mas tem outros marcadores sociais que intensificam as barreiras que eles vivem no contexto universitário. Então, a gente atua nessa forma de mediação. É muitas vezes um estudante que chega sem ter nenhum recurso de tecnologia assistiva, nem mesmo uma cadeira de rodas que possibilite ele se locomover com a autonomia do campus. É um estudante que tem uma condição socioeconômica que depende desse auxílio estudantil para permanecer na instituição. Enfim, então essas questões a gente busca apoiar

Falando um pouco da equipe, né, pra você. Hoje nós temos uma equipe multiprofissional, composta por cinco assistentes sociais, que são responsáveis pelo acolhimento dos estudantes, uma revisora braile, cinco intérpretes de LIBRAS, que a nossa equipe agora vai ser ampliada, tem mais dois que a gente vai receber, três técnicas administrativas, uma técnica em nutrição, uma psicóloga escolar e duas técnicas em assuntos educacionais. A nossa equipe era bem menor em 2020, hoje a gente conseguiu ampliar essa equipe, além de estagiários e bolsistas que atuam aqui no setor. O que mais que falta eu falar?

**R:** Nossa, respondeu diversas perguntas.

**E:** Mas vai fazendo, Renata, porque às vezes eu não peguei algum ponto que é importante para a tua pesquisa.

**R:** Sem problema. Nossa, realmente respondeu muitas perguntas aqui. As formações profissionais, corpo técnico. Quais são os segmentos administrativos na diretoria?

**E:** Nós não temos coordenação ainda. Por quê? Porque nós não temos as funções gratificadas que são necessárias para compor o papel do coordenador. Então, esse é um ponto que a gente tem que avançar. A gente tem que avançar no aprimoramento da estrutura de gestão. Então, hoje sou eu diretora que atuo diretamente com toda a equipe em todas as demandas, o que gera sobrecarga de trabalho, obviamente, mas a gente tem como expectativa, vou dizer assim, a organização de pelo menos três coordenações aqui no setor para apoiar nos processos de gestão e para a gente conseguir ampliar ainda mais a nossa atuação na instituição.

Um ponto importante, Renata, que acho que foi um avanço, foi a questão do próprio espaço físico da diretoria. Na sexta-feira passada, inclusive, a gente teve um evento de reinauguração, nós chamamos assim, porque nós construímos aqui um sanitário acessível. uma copa para os estudantes, especialmente os estudantes que não conseguem fazer suas refeições no RU por conta dos estímulos sensoriais que tem lá. Nós temos agora uma sala para os intérpretes de LIBRAS, nós renovamos os computadores do setor, as cadeiras, pensando na qualidade do espaço para que os servidores possam atuar profissionalmente, E nós adquirimos uma van acessível esse ano. Até você vai encontrar reportagens no site da UnB. Acredito que a gente seja um dos únicos núcleos de acessibilidade do Brasil que tenha uma van acessível. Uma van efetivamente acessível, vou dizer assim. Porque a gente tinha um carro, mas que não possibilitava o transporte de pessoas usuárias de cadeira de rodas. E agora a gente consegue dar esse apoio.

**R:** Interessante. Tem muitas coisas que eu já consegui alinhar no meu projeto. Esse projeto veio de uma... Eu sou uma pessoa com doença crônica, né? Tanto que acho que foi você que fez o meu acolhimento, eu tenho esclerose múltipla. E na época eu tentei comunicar com a DACES, com a DASE, porque eu tenho algumas questões de saúde que me impedem às vezes de estar em sala de aula, ou que me causam algum desconforto, e é até bem desconfortável quando eu passo para uma emergência, ter que passar isso para os professores. E aí vem a necessidade de eu me adequar, e aí

vocês me acolheram. Mas eu também entendo que não é da ossada de vocês, e vocês mesmo assim me acolheram bastante.

E aí é que eu entendi a necessidade de talvez pensar em alguma ramificação específica pra essas questões, né? Porque a doença crônica, ela tem essa questão da agudização, né? Que são momentos em que a doença se manifesta de forma mais intensa. E isso, às vezes, atrapalha o rendimento dos estudantes. Eu recolhi alguns relatos, alguns fortíssimos de coisas que a gente nem imagina, de alunos que não conseguiram se manter na universidade, ou por questão física, alunos que sentiam muita dor para fazer as atividades, os professores não regulavam a proposta pedagógica deles.

Então, isso fez com que muitos alunos evadissem da universidade e também de causar um sofrimento, né? E às vezes é contra a dignidade humana, né? Porque foram muitas situações que ocorreram que são vexatórias mesmo. Aí que eu encontrei esse problema e eu precisei pensar nessa solução. E muitas das funcionalidades que eu vejo aqui na DACES que estão sendo bem executadas, eu penso que seriam interessantes para esse projeto de uma forma adaptada. Por isso que eu preciso entender de forma mais técnica como funciona para conseguir transcrever para as necessidades desse público que eu estou estudando.

**E:** Se você me permite, eu vou fazer agora um comentário, Renata. Eu acho que vai te ajudar muito na tua pesquisa e você com a tua pesquisa vai ajudar muito a instituição, tá? Talvez você até tenha que escrever sobre isso, mas depois tu avalia com a tua orientadora, tá? Como que hoje a política, ela se organiza, né? Nós aqui na UnB, nós temos uma política voltada, de acessibilidade, voltada para estudantes com deficiência, que vai contemplar as deficiências físicas, sensoriais e intelectuais, transtorno do espectro autista, altas habilidades e transtornos funcionais específicos. Esse aqui é o público da política da UnB. Quando a gente vai analisar o referencial normativo do Ministério da Educação, que lá na lei de diretrizes e bases vai definir o público da educação especial, que é uma modalidade de ensino, como estudantes com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento, que equivale ao TEA, e altas habilidades de superdotação.

O Ministério da Educação, ele organiza todas as ações de acessibilidade na educação básica e na educação superior, focalizado nesse público apenas. Só que nós temos o que hoje no Brasil a Convenção da ONU. E é aí que vocês precisam se apoiar.

Porque a Convenção da ONU, de 2006, e que ela é hoje tem status de emenda constitucional no Brasil. A Convenção da ONU vai dizer o quê? Que pessoa com deficiência é aquela que vive em si as barreiras. Vou reformular. Que pessoas com deficiência são aquelas que possuem impedimento de longo prazo de natureza física, intelectual ou sensorial. Que a interação com as barreiras têm restringido as oportunidades de participação social.

Então, muda a lógica, muda a lógica de se pensar a questão de que o corpo precisa ser normalizado ou que a pessoa precisa se adaptar no ambiente e a lógica é de que o espaço, todos os espaços sociais precisam se tornar acessíveis. Quando a gente fala da questão das doenças crônicas, essas pessoas, elas vivenciam esses impedimentos físicos. Só que nós temos uma lacuna hoje que é, nós não temos um instrumento, um procedimento de avaliação biopsicossocial da deficiência. Então, nós não conseguimos avaliar as restrições, os impedimentos que as pessoas vivem. Porque, certamente, se você fosse fazer essa avaliação, nós temos um instrumento que foi recomendado pelo Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, agora na última conferência nacional, que aconteceu acho que em julho desse ano, mas a gente ainda, a gente tem um público da educação especial definido, mas a gente não tem um procedimento de avaliação biopsicossocial que é esse que vai avaliar as questões físicas, as questões psicológicas e as questões das restrições de participação, porque quando a gente tiver essa possibilidade e essa avaliação regulamentada no país, com certeza as pessoas com doença crônica, elas terão esse acolhimento, por assim dizer.

Então, hoje o que a gente tem no Brasil é um descompasso entre o que a Convenção da ONU coloca entre o que a política do Ministério da Educação apoia, e por que eu tô te dizendo isso? Porque no âmbito da educação superior a gente executa o recurso do programa Incluir, acessibilidade na educação superior, e que se você for ver o objetivo do programa Incluir, ele tá restritivo ao público da educação especial.

**R:** Isso é uma coisa, eu faço uma revisão sobre as legislações do Brasil no meu TCC e quando você pega a parte conceitual, a pessoa com doença crônica tá inclusa, mas na prática ela não é inclusa. E aí eu percebi essa lacuna e eu mostrei, eu trouxe toda a legislação e expliquei assim, se você pegar o conceito da pessoa com doença crônica de acordo com as diretrizes que o próprio MEC, que o próprio MEC não, que o próprio Ministério da Saúde propõe, ele reconhece todas as características, mas a pessoa com

doença crônica não é protegida pela lei. Então, essa é a minha ideia também do projeto, é um projeto, que claro, tem a intenção de derrubar a barreira da exclusão na educação, só que assim, traz o direito à dignidade da pessoa com doença crônica, porque ela consegue... é muita informação. Eu penso muito na função do assistente social, de fazer essa ponte da pessoa com doença crônica na universidade, para que esses direitos, que estão na lei, sejam garantidos a ela também, porque uma coisa que eu vejo também no meu trabalho é que a UnB tem autonomia garantida pela lei. Eu fiz essa revisão de legislação. Essas lacunas conceituais. E é realmente uma questão muito forte que eu preciso primeiro mostrar que as pessoas com doenças crônicas estão inclusas na lei.

**E:** Então, hoje a gente não tem, porque aqui na DACES a gente tem o mapeamento do público da política. A gente não tem hoje uma estimativa de quantas pessoas com doenças crônicas tem aqui na diretoria. Nós não temos esse dado. O que eu identifico? A importância das pessoas se organizarem enquanto movimento e reivindicarem os seus direitos. Por quê? Porque a gente não tinha várias políticas afirmativas. A gente não tinha, por exemplo, políticas de amparo às mães estudantes. E agora a gente está debatendo sobre isso. A gente não tinha um diálogo sobre cotas trans para ingresso na universidade. Ontem foi aprovado na SEG. Então, assim, nós estamos avançando muito nessa questão das políticas e ações afirmativas. E entendo que os estudantes, que a comunidade em geral com doença crônica, ela precisa se organizar, inclusive apresentar para os setores responsáveis propostas, porque a gente leva para as instâncias superiores e isso vai ser discutido.

A questão das doenças crônicas, ela tanto chega aqui na diretoria de acessibilidade, quanto ela chega lá na DASU, que é a Diretoria de Atenção à Saúde Comunitária, só que a gente ainda não tem algo institucionalizado, que vou dizer dessa forma, que garanta, como você disse, a efetivação dos direitos desses estudantes. Então, é uma grande sacada que tu tem na tua pesquisa e que eu acho que o resultado dela tem que ser provocativo para a instituição, porque o movimento de luta por direitos é esse, a gente vai reconhecendo as demandas, a gente vai se organizando e a gente vai buscando contemplar dentro das ações possíveis.

E a questão da avaliação do psicossocial hoje é o grande nó. Se você não tem uma avaliação psicossocial, como é que você garante direitos na perspectiva da justiça social mesmo? Porque talvez tenham pessoas que não enfrentam barreiras e que são

consideradas pessoas com deficiência pela lei de 99, E existem pessoas que enfrentam barreiras e que não estão dentro do público da educação especial.

**R:** Exatamente, é essa a questão mesmo que eu tô tentando fazer. Já tá sendo desenvolvido o rascunho da gestão, né, que eu fiz o blueprint de serviço, e a minha intenção é realmente chegar com essa discussão pronta. E aí, eu até me perdi aqui na entrevista.

**E:** Mas volta, Renata. Muito interessante, vi muitas coisas. Revisa suas perguntas pra gente não deixar passar nada.

**R:** Quais são os fluxos de trabalho dos profissionais aqui?

**E:** Ok. Bom, tem vários fluxos porque tem várias ações. Posso te falar o fluxo de quando o estudante chega, e depois como a gente se organiza aqui.

Bom, no momento que o estudante ingressa na universidade, seja por cotas da graduação ou da pós-graduação e ele tiver matrícula, ele já vai ter o conhecimento da existência da diretoria na banca de avaliação do CEBRASPE. Todas as bancas de avaliação, a nossa equipe participa, leva o material de divulgação da Diretoria de Acessibilidade e informa, caso esse candidato seja aprovado, como ele pode ter acesso aos serviços. Quem entra pelo Sistema Universal ou outras vias de acesso fica sabendo, geralmente pela coordenação de curso ou pelos próprios colegas, da existência da Diretoria de Acessibilidade e solicita o cadastro. No momento que o aluno tem a matrícula da UnB, e acesso ao SIGAA, ele vai entrar no módulo NE, solicitar o atendimento, identificar qual a sua especificidade e a equipe vai receber uma notificação no sistema. A partir desse momento, a equipe estabelece contato com o estudante, solicita documentos que comprovem a condição que ele informou no sistema, analisa essa documentação e marca o acolhimento.

O acolhimento é um diálogo que a gente busca conhecer a trajetória escolar desse estudante, como foi a educação básica, que tipo de recursos e serviços de acessibilidade que ele teve acesso. A gente orienta sobre os direitos acadêmicos e quais as ações que estão disponíveis aqui na diretoria de acessibilidade. Então, por exemplo, se esse estudante tem deficiência física, a gente vai orientar que é direito dele estar em disciplinas num espaço que seja acessível, que caso a sala de aula dele

esteja, por exemplo, no segundo andar e não tenha um elevador, uma plataforma ou uma rampa de acesso, que a gente solicita essa mudança de sala. ou a proximidade entre as disciplinas por conta do deslocamento nos intervalos de aula. A gente informa que tem um transporte acessível. Enfim, a gente informa sobre o programa de tutoria para acessibilidade, que é um programa que geralmente os estudantes solicitam apoio.

Então, o estudante que vai identificar a partir da sua condição que ações que ele vai precisar e a gente vai instrumentalizando ele nesse sentido. Se o aluno tem deficiência visual, a nossa revisora Braille já participa do acolhimento, ela vai precisar saber se a pessoa precisa de material ampliado, qual é a fonte do material, qual é o tamanho da folha, precisa de contraste de cores ou não, ou você tem preferência por utilizar um leitor de telas, você tem computador ou notebook, você tem tablet, você precisa de material acessível, qual é a forma mais confortável.

Então, tudo isso vai sendo trabalhado e as demandas do aluno passam a ser recebidas por essa profissional que coordena um projeto de produção de material acessível com bolsistas. O estudante passa o material e a equipe vai produzindo esse material e vai encaminhando para o estudante poder se organizar para as aulas, para as avaliações e etc. Se ele precisa de leitor ou de transcritor, se ele precisa de tecnologia assistível, então a gente já faz esse mapeamento e vai encaminhando para os diferentes profissionais responsáveis aqui do setor. Então, é dessa forma que se organiza o nosso fluxo a partir da demanda e do acolhimento do estudante que a gente faz essa ponte aqui com a equipe e vai orientando e direcionando ele.

Se o professor apresenta uma demanda para nós, "olha, tô com um estudante autista na minha disciplina, uma disciplina com tal característica, tô com dificuldades pra apresentar pra ele uma proposta de avaliação. Gostaria de dialogar com a DACES", então a nossa equipe vai, retoma o processo de acolhimento do estudante, dialoga com o estudante sobre a disciplina e tenta chegar numa proposta de sugestão pro docente que atenda a especificidade do estudante e que atenda aos objetivos e aprendizagem da disciplina. Porque uma questão é muito importante, é mostrar para a comunidade acadêmica que a acessibilidade não é um privilégio. Não se refere a facilitar processos de aprendizagem ou torná-los menos complexos, mas sim torná-los acessíveis. Então, se o aluno da diretoria de acessibilidade tem acessibilidade no material, ele tem acessibilidade no diálogo com o professor, ele tem um tutor que apoia, é garantida a progressão dele na universidade. Então, a nossa função é essa, é eliminar essas

barreiras que são diversas no contexto universitário, sobretudo as atitudinais, mas que a gente vai trabalhando nessa lógica de mudança de cultura.

**R:** Essa pergunta já foi respondida parcialmente, mas quais são os recursos e ferramentas que vocês utilizam aqui no DACES? Sistemas, protocolos, essas questões?

**E:** Nós recebemos muitas demandas via SEI, via e-mail institucional da DACES e pelo SIGAA. Então, nós temos essas três formas de recebimento das demandas, tá? Então, é mais ou menos, é mais ou menos não, são nessas três formas institucionais que a gente recebe a demanda e responde a demanda para a comunidade acadêmica. Caso, por exemplo, um estudante teve alguma questão específica e vem aqui e nos relata, a gente faz o registro institucional também ou por e-mail ou pelo SEI, dependendo da situação.

**R:** O que torna o trabalho na DACES mais eficiente?

**E:** A compreensão do que é a acessibilidade é um ponto fundamental. A acessibilidade não é um assistencialismo. Então, ter a equipe com clareza de qual é a sua função na universidade, isso é muito importante. porque a gente tem que trabalhar na eliminação de barreiras e na autonomia do estudante. Então, são duas questões que andam juntas. Então, a clareza conceitual, vou dizer assim, do trabalho é um ponto fundamental.

Hoje, apesar de todas as críticas, o SIGAA é uma ferramenta que nos auxilia porque a gente consegue antecipar as informações para o professor e consegue acolher a demanda do estudante sem ele precisar vir aqui presencialmente. Porque já tem o tutorial no site, o estudante já procura, já solicita o seu acolhimento da sua própria residência. Então, isso facilita muito essa questão da informatização dos processos, inclusive de tornar automatizada a prioridade de matrícula, que é um direito acadêmico dos nossos estudantes, isso facilita muito. Então, é isso acho que o estabelecimento do fluxo do trabalho com a equipe, o passo a passo de cada ação. Então, o estudante solicita ampliação do tempo para a realização do curso. Qual é o fluxo? Recebe a demanda do estudante, passa pela coordenação, chega na diretoria

de acessibilidade e encaminha para a SAA com parecer nosso. Estabelecimento desses fluxos auxilia muito.

E também acho que uma ação interessante é o monitoramento da nossa política. Nós temos no âmbito do DAC indicadores estabelecidos que a gente avalia a política de assistência estudantil, e dentre as ações a gente avalia os alunos da diretoria de acessibilidade. Então, a gente tem hoje, até depois eu posso te passar a referência do relatório, um relatório técnico que mostra a questão da média do IRA dos nossos estudantes cadastrados aqui na diretoria de acessibilidade, a questão do tempo de permanência do curso, Ou seja, esse relatório ele evidencia o quê? Que embora a gente tenha na política estabelecido 50% do tempo a mais pra conclusão de curso, os nossos estudantes não utilizam desse período de 50% a mais. Eles se formam e o IRA deles, assim, 85% dos estudantes cadastrados na diretoria tem um IRA maior do que 3.

Então aí tem indicadores importantes de monitoramento da política que a gente tá avançando e que a gente considera que são fundamentais pra gente não só afirmar o nosso trabalho, mas pra gente mostrar que a presença de alunos com deficiência na universidade enriquece os processos formativos, porque essa é uma questão, que muitas vezes dizem que a presença de um estudante pode comprometer o rendimento da disciplina. E a gente consegue, com dados científicos, comprovar que não. Que quanto mais um professor torna acessível a sua aula, diversifica estratégias de ensino, procedimentos metodológicos, ele acolhe toda a diversidade de quem tem deficiência e de quem não tem deficiência. Porque, independente de vivenciar a deficiência, os estudantes possuem diferentes tempos de aprendizagem, ritmos, estilos e aprendizagem distintos. Então, essa é a nossa defesa. E aí, a gente também está começando um trabalho nessa lógica do desenho universal para a aprendizagem. Vamos pensar no acolhimento de todas as diferenças em processos de ensino na perspectiva da inclusão.

**R:** Muito legal. São realizados treinamentos ou atividades de desenvolvimento profissional aqui?

**E:** Sim, a gente faz atividades de formação, inclusive na última sexta-feira nós tivemos a visita técnica do professor Ricardo Lins, que é o coordenador nacional do Colégio de Acessibilidade da Andifes, que esteve aqui conosco, parceiro nosso de trabalho, e nós dialogamos sobre os desafios dos núcleos de acessibilidade hoje na política de

inclusão. Então, a gente tem as formações da tutoria, que os nossos profissionais participam, nós temos eventos, pelo menos a gente organizou um evento ano passado, pretende organizar outro evento esse ano.

A gente tem a dinâmica sempre de estar estudando e se atualizando, porque a gente sempre tem muita mudança legislativa que a gente precisa se apropriar e que impactam na realização do nosso trabalho. Então, a gente tem reuniões internas e também tem eventos que a gente promove. Mas o que é interessante é que no momento que a gente faz a ação da formação dos tutores, que as técnicas em assuntos educacionais planejam a formação, toda a equipe consegue dar sugestões. As assistentes sociais dizem, “olha, no acolhimento tem aparecido esse tipo de pergunta, acho que seria importante tocar nesse ponto”, a profissional que trabalha com material acessível, as intérpretes e LIBRAS, então é uma troca do grupo para qualificar esses processos.

Nesse sentido, assim, eu tenho muita tranquilidade em dizer que a equipe tem uma qualificação técnica muito boa e tá avançando muito na questão pedagógica também, porque é uma novidade para os próprios técnicos, a questão da inclusão e da acessibilidade. Então, tá todo mundo aprendendo nessa nova dinâmica. E fica um alinhamento da equipe em si, né? É importante para o funcionamento?

**R:** Por fim, quais mudanças ou melhorias você gostaria de ver na diretoria?

**E:** Uau! Eu vou dizer então. Esse período agora da finalização da gestão, a gente fez um processo reflexivo muito importante. A gente vai apresentar um relatório de gestão bem robusto para a comunidade acadêmica que a gente está produzindo. porque nós conseguimos avançar muito. A gente, por exemplo, hoje no levantamento de 2020 a 2024, a gente teve mais de 550 estudantes que atuaram no programa de tutoria como tutores. Isso quer dizer que a gente tá formando os estudantes de graduação na perspectiva da inclusão, porque no momento que eles atuam com os colegas, a formação deles também tem um diferencial.

A gente teve, como eu falei, um investimento de 2 milhões e meio em acessibilidade arquitetônica urbanística. A gente teve aquisição nessa van. Nós tivemos inovação de programas que antes não existiam aqui no setor. Então, a gente conseguiu ampliar muito a rede de ações. O que nós precisamos? Nós precisamos ampliar a equipe de intérpretes de LIBRAS e de guias-intérpretes, porque nós temos 12

profissionais efetivos lotados no IL. que atendem apenas a demanda do Instituto de Letras. E aqui no setor a gente não tinha equipe de intérpretes, a gente está trabalhando para consolidar essa equipe, então a gente vai terminar 2024 com sete profissionais, o que não é fácil porque nós tivemos um decreto em 2019 que extinguiu a função de intérprete de LIBRAS e revisor Braille desses profissionais especializados que hoje nós não temos como fazer nas universidades federais concurso público efetivo para esses profissionais.

Então, esse é um ponto importante. A gente tem que avançar na legislação para conseguir ter forma de não só garantir o acesso desses estudantes na instituição, mas garantir condições de permanência. Nós não garantimos condições de permanência para um estudante surdo ou surdo-cego se não tem intérpretes de LIBRAS e as guias-intérpretes. Então, esse é o ponto. Ampliar a equipe especializada é uma das demandas que eu vejo hoje como fundamentais.

Um segundo ponto que eu gostaria de destacar é a questão de repensar o orçamento. Isso é o Ministério da Educação que precisa fazer. Hoje, o recurso do programa INCLUIR é vinculado ao PENAES, ao Programa de Assistência Estudantil, que foca em estudantes de graduação de cursos presenciais em condição socioeconômica. Quando a gente fala de acessibilidade, a gente precisa promover para toda e qualquer pessoa com deficiência. independente da condição socioeconômica a instituição precisa eliminar as barreiras. Então nós precisamos pensar nesse sentido em orçamentos próprios ou outras formas de captação de recurso para contemplar pessoas com deficiência do segundo curso de graduação, pessoas com deficiência da pós-graduação, pessoas idosas nos 60 a mais que estão chegando e que também precisam de acessibilidade porque por conta da própria consequência do envelhecimento dessa fase da vida, uma perda da função, uma perda funcional, seja da audição, da visão, da questão de locomoção que precisa de apoio especializado, a questão das doenças raras, que é o teu tema de pesquisa. Então, a gente precisa ampliar nesse sentido.

Terceiro ponto é a questão da organização da gestão com coordenações de apoio. Isso é fundamental, pelo menos três coordenações que facilite o apoio à gestão, porque a gente teve uma demanda muito grande, a gente parte de um quantitativo de 170 estudantes em 2020 para praticamente 800 hoje que a gente está atualizando o cadastro, então há um aumento muito significativo do número de estudantes que são atendidos aqui. Então, vejo essas três frentes.

Destacaria uma quarta, que é a avaliação biopsicossocial. Isso eu vou trabalhar junto com os coordenadores de núcleo, mesmo após o término da gestão, eu vou me dedicar a essa questão junto com os professores pra gente discutir essa avaliação no âmbito das universidades federais. Depois aí, com a experiência, se amplia para as demais, mas hoje pensando no contexto das instituições federais de educação superior.

Então, eu acho que esses quatro pontos são estratégicos, porque a gente garante as condições de permanência e uma entrada em um processo de avaliação realmente focado na questão das barreiras, das restrições e participação. Porque a gente consegue ampliar o público de atendimento e a gente consegue institucionalizar essas ações para ampliar o maior número de pessoas possível que vivenciam essas restrições de participação. Então, eu vejo hoje esses quatro pontos como fundamentais.

Eu vou colocar um quinto para fechar a mão, que seria a questão da formação. Entendo que você pode ter a melhor intenção como gestora enquanto equipe de acessibilidade, mas acessibilidade ela não é uma responsabilidade só da diretoria, ela é uma responsabilidade de toda a comunidade acadêmica. Isso quer dizer que desde a reitoria até as coordenações de curso, os decanatos, todo mundo é responsável pela inclusão dos estudantes da educação especial na universidade e por isso que ações de formação elas precisam ser feitas para combater o capacitismo, para combater práticas discriminatórias, para qualificar as práticas pedagógicas na sala de aula e para que a diferença do ser humano seja visto como um valor pedagógico e não como um problema. Então, acho que essa virada de chave a gente precisa dar e eu acredito que a formação é que vai ser estratégica nesse sentido. Então, vou deixar esses cinco pontos aí como recomendações e pontos que a gente precisa ainda avançar.

**R:** Maravilhoso, já amarrou certinho, finalizou. Foi muito produtivo, você não tem ideia como você clareou a minha mente que eu já percebi vários pontos que eu vou estruturar melhor no meu projeto. Tive alguns *insights* de coisas que eu posso me direcionar.

**E:** Que bom, Renata, fico feliz. Acesse o nosso site, lá tem algumas informações.

## APÊNDICE II

### Relatos

“É muito difícil ser borderline preta e ainda ter que aguentar a academia, quando não dá vontade de gritar dá vontade de chorar. Os professores, principalmente de Seso, não se importam com a gente e nossa saúde.”

“Então eu estou investigando espondilite anquilosante e assim eu sinto muita dor nas costas, e as cadeiras da UnB são muito ruins.. acho que deveriam ser mais ergonômicas.”

“Tenho fibromialgia, síndrome de Ehlers Danlos e POTS e é difícil muitas vezes lidar com a UnB e as constantes dificuldades que a gente que tem doença crônica enfrenta. Pra mim, meu pior incômodo é que alguns professores não entendem a gente, você passa muito aperto. Sem falar que muitos não aceitam atestado, não tentam disponibilizar atividades alternativas...”

“Eu não tenho doença crônica, mas queria compartilhar a história de uma colega de curso que teve poliomielite quando criança e depois precisou de usar cadeiras de rodas. O acesso à parada do campus da FCE é uma vergonha, foi escavado na terra uma "escada" que já está lisa e ocorre alguns escorregões, hipocrisia ser o campus de reabilitação e não ser nada acessível. Essa menina para ir até a parada precisava dar a volta e passar pela pista do P Sul que é super movimentada, ela pegava parte de uma faixa para chegar até a parada. Ela saiu da faculdade e não terminou o curso dela. No meu campus tem alguns projetos de extensão que contam com crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down. Também há outros projetos com pessoas idosas. E em todos esses casos, precisam fazer esse acesso ou subirem de forma arriscada pela grama, já que a escada virou uma rampa de lama. Como eu disse, eu não porto nenhuma doença crônica, mas gostaria de falar por aqueles que não receberão esse link.”

“Tenho borderline, e com isso sofro fortes crises depressivas. Durante a pandemia, sofri com 3 tentativas de suicídio, tive bastante dificuldade de adaptação e depois, ao voltar para a modalidade presencial, tive muita dificuldade com atenção nas aulas e com a

recapitulação das matérias anteriores. Sentia sempre pouco acolhimento dos professores com os alunos, eles agiam como se não tivéssemos voltando de uma pandemia e cobravam além do que aguentávamos. No fim do primeiro semestre na volta do presencial, tive outra tentativa de suicídio, e ao sair da UTI, tive que ir correndo fazer a matrícula do semestre seguinte, com as férias mais curtas, não pude fazer a internação em clínica psiquiátrica e nem a reinserção social de forma humanizada ou acompanhada. A volta brusca a UnB me trouxe diversas desregulações psicológicas, tive que tomar medicações mais fortes, e logo no início do semestre tive crises fortes que me colocaram na internação por mais duas semanas, perdendo conteúdo e provas. As medicações me colocaram numa rotina mais robotizada e comportamentos diferentes dos meus verdadeiros. Ao terminar esse segundo semestre presencial, fui diagnosticada com fobia social. Estar na UnB não tem sido fácil, e cada vez mais sinto que estou me descolando da realidade, mas não posso me afastar, estou muito atrasada nas matérias e preciso recuperar, preciso de um emprego o mais rápido possível, estou de mudança e não tenho tempo pra desperdiçar. Sou Aluna de farmácia.”

“Tenho condropatia patelar, uma doença que faz as cartilagens dos meus joelhos serem mais moles e sofrerem mais com o desgaste e também faz meu joelho sair fora do lugar com frequência. Certo dia, na biblioteca, meu joelho saiu fora do lugar e eu tive que descer as escadas me arrastando porque não tinha outra opção e outra coisa péssima no campus é a distância dos prédios. Sofri pra conseguir chegar no ICC Sul e ter alguma ajuda.”

“Em 2022 fui diagnosticado com miastenia gravis, uma doença crônica que faz com que meus músculos se fadiguem muito rápido e causa visão dupla. Antes de ser diagnosticado, teve uma vez que sai do ICC Norte para ir ao BSAS para uma aula. Achava que o cansaço era só do retorno do presencial e estar fora de forma. Quando cheguei no BSAS, o elevador estava em uso e como estava atrasado, fui pegar a escada. Grande erro. Era logo antes das aulas então a escada estava cheia de alunos sentados nos degraus bloqueando o corrimão. Não consegui subir três degraus antes das minhas pernas pararem de funcionar e cair da escada. A mochila aparou a queda quando cai de costas e ainda bem que não me machuquei. Algumas pessoas no lugar me acudiram, mas só precisei de uns instantes pra recobrar as forças e pegar o

elevador. Hoje já tomo medicação e estou tratando para aliviar os sintomas até, quem sabe, não sentir mais eles.”

“Por ser uma pesquisa de design, não sei se vai atender à sua demanda, mas sou celíaca, q é uma doença autoimune inflamatória intestinal e q nos dificulta muito a vida no sentido da alimentação, pelo risco de contaminação cruzada. Pessoas com outras intolerâncias alimentares graves, como a aplv, também sofrem com isso, pois não há um local na UnB com alimentação segura para nós -- nem mesmo o RU. Não podemos utilizar microondas comunitários para esquentar marmitas TB. Estava pensando recentemente sobre como poderia fazer isso mudar, com quem falar, nem q a solução possível fosse estabelecer uma banquinha segura ou um ambiente seguro para nós. A alimentação restrita é o tratamento para essas doenças, não há outro remédio. E, na UnB, não há acesso a isso, infelizmente, o q vai contra seu espírito vanguardista e inclusivo.”

“Tenho a doença sjogren que tem como um dos sintomas artrite reumatoide, fui acometida pela artrite na bacia, e em alguns períodos específicos (épocas de frio, tensão emocional/psicológica) é bem doloroso e se torna uma dificuldade me locomover para locais muito distantes. Digo isso porque (pelo menos no Departamento de Letras) as disciplinas seguidas (inclusive as obrigatórias de mesmo semestre) costumam ser ofertadas em blocos de sala longe um do outro; houveram vários semestres em que tive que (tentar) ir do PJC para o BSAS em mais ou menos 10 minutos - pra algumas pessoas isso é totalmente impossível!”

“Eu tenho Síndrome de Ehlers Danlos, tenho dor crônica e sou aluna do Departamento de Música da UnB. Venho sofrendo com acessibilidade diariamente. Tenho diversas aulas que são feitas no palco do auditório de música e infelizmente o acesso é somente por escadas. Eu fico preocupada se vou conseguir chegar ao final do curso, pois o meu joelho já está desgastado e a cada semana dói mais. Precisamos subir e descer as escadas várias vezes durante a aula, por buscar estante de partitura, instrumento e outros equipamentos. Diminuiria muito o desgaste físico do meu joelho se tivesse uma rampa dentro do auditório ou um elevador.”

“Eu convivo com HIV a algum tempo. Sempre fui restrito em expor minha condição até para pessoas próximas. Na universidade, há apenas 3 pessoas que sabem sobre e todas me acolheram muito bem. Nunca tive nenhuma situação constrangedora relacionada com minha infecção, ou que me deixaram desconfortável. Mas sempre fico apreensivo em conversar sobre o assunto por não saber como as pessoas irão reagir.”

“Eu tenho artrite reumatóide e lúpus. Entrei em 2017 na UnB estava sem o diagnóstico, foi bem complicado, me sentia cansada, com dor e indisposta para assistir as aulas de manhã, q é quando as juntas mais se enrijecem por causa do frio e também pegar ônibus. No momento do diagnóstico precisei fazer várias consultas e exames, faltei muitas aulas, quase reprovei por isso já q os profs não abonavam falta com o atestado. Comecei o tratamento e agr uso algumas faltas para conseguir ir p consultas ou fazer exames. No momento estou na remissiva na artrite e com a lúpus adormecida. É um pouco complicado pois são doenças silenciosas e q a pessoa te olha e pensa q vc é uma pessoa saudável, mas hj em dia as coisas estão melhores.”

“Sou a aluna com artrite e lúpus, esqueci de falar q até hj desconheço algum decanato ou algo do tipo na UnB q auxilie ou dê algum tipo de apoio aos alunos com doenças crônicas, seria bom q tivesse ou q tivesse maior divulgação.”

“Tenho cistite intersticial, uma inflamação crônica na bexiga que se agrava em momentos de estresse. Nesses momentos, tenho necessidade de urinar constantemente, ficando dependente de banheiros que, nem sempre, estão disponíveis ou limpos.”

“Tenho Esclerose Múltipla, fui diagnosticada em 2020, mas mesmo assim, desde que entrei na UnB tive dificuldade de acompanhar o ritmo dos meus colegas, provavelmente já estava com a doença ativa. Nos primeiros meses de diagnóstico eu iniciei o tratamento, que dura para a vida toda, como estava no ensino remoto não afetou tanto minha mobilidade, mas precisava sempre interromper os estudos para ir ao banheiro, ou deitar, resfriar o corpo, perdi muito conteúdo por limitação física e emocional. Muitas vezes pensei em desistir, principalmente quando as aulas retornaram ao presencial, tenho muita dificuldade de participar das aulas, tenho fadiga física e cognitiva com muita frequência, eu quero muito estudar, acompanhar tudo e ser a melhor que posso

ser, mas meu corpo tem um tempo muito diferente. Ainda bem que a maioria dos professores me acolheu e entendeu minhas dificuldades, ser de um curso pequeno influencia bastante, mas alguns professores de outros departamentos não me deixaram confortável ou não quiseram entender as peculiaridades da minha condição, fiquei sempre com muito medo de sofrer algum tipo de discriminação, mesmo sendo acolhida pela DACES, é uma pressão muito grande precisar entregar o mesmo rendimento que meus colegas no mesmo período de aula não tendo as mesmas condições fisiológicas, seria muito importante que as entregas e prazos pudessem ser adaptadas ou flexibilizadas. Minha doença mesmo estabilizada tem pequenas crises chamadas de "pseudo surtos", ativados por estresse e calor, que me fazem ter muitos sintomas em momentos específicos, muitas salas são quentes e me fazem passar mal, o que dificulta mais ainda me manter em sala.”

“Sou diabética tipo 1, é um diagnóstico recente (quase 3 anos) e que aconteceu quase junto ao ingresso na UnB, então a aceitação ainda não é 100% e pior ainda na época desses acontecimentos. Enfim, num belo dia fui fazer uma prova de Cálculo 2, tinha estudado bastante e me sentia preparada, acordei bem cedo pq morava bem distante e fui, deixei pra tomar café num lugar perto da UnB, passei nesse lugar e comprei uma vitamina de açaí, um detalhe importante é que eu nunca tinha tomado o açaí desse lugar então não sabia o impacto glicêmico em mim, tomei minha insulina e descii pra UnB, até ai ok, comecei a prova e no meio dela comecei a achar tudo confuso, as questões não estavam fazendo sentido e eu estava com muita vontade de fazer xixi, aí liguei os pontos e imaginei que estaria com uma hiperglicemia (glicemia muito alta), fui até o professor e pedi pra ir no banheiro, ele simplesmente disse não, que não tinha ninguém pra me acompanhar, que eu não tinha avisado que era diabética e que ele não podia me deixar ir, mesmo eu explicando tudo que eu estava sentindo... Voltei, terminei super rápido a prova e fui correndo pro banheiro, depois que eu me aliviei e tomei mais insulina fiquei na porta do anf esperando o professor acabar a prova pra tentar conversar, mostrei pra ele minha glicemia que estava +350 apontei na minha prova todos os meus erros, expliquei qual seria a resposta certa e pedi pra fazer a prova novamente com outra turma que ele aplicaria no noturno. A resposta dele foi: Essa prova não tem caráter substitutivo, minha obrigação aqui é te passar a prova, minha obrigação não é me preocupar com a sua glicemia, eu não posso fazer nada, só digo pra que na próxima prova você se prepare melhor. Passei o resto do dia chorando e

odiando ter diabetes. Ou seja, falhei em não ter medido a glicemia antes de ter começado a prova, sim eu estava com pressa e nervosa; mas eu me senti extremamente prejudicada por ter talvez contado os carboidratos errado do açaí e ter a má sorte de me encontrar com um professor sem tato. Eu não fiz nenhum tipo de denúncia no departamento na época pq não me sentia segura pra isso, preferi deixar como estava.

Em muitos momentos também senti falta de um atendimento médico dentro da universidade, sei que tem aquele posto de atendimento perto da CAIXA, mas lá eles só fazem os cuidados mais básicos, algumas vezes já passei mal ou precisei de um atendimento médico e tive que ir longe.”

“Com 21 anos eu fui diagnosticada com epilepsia. Tive somente duas crises, o médico disse que duas vezes já é suficiente para o diagnóstico, mas meus exames não mostram nenhum problema. Desde então venho tomando uma dose alta de remédio, além de ser privada de algumas ações como, por exemplo, dirigir.

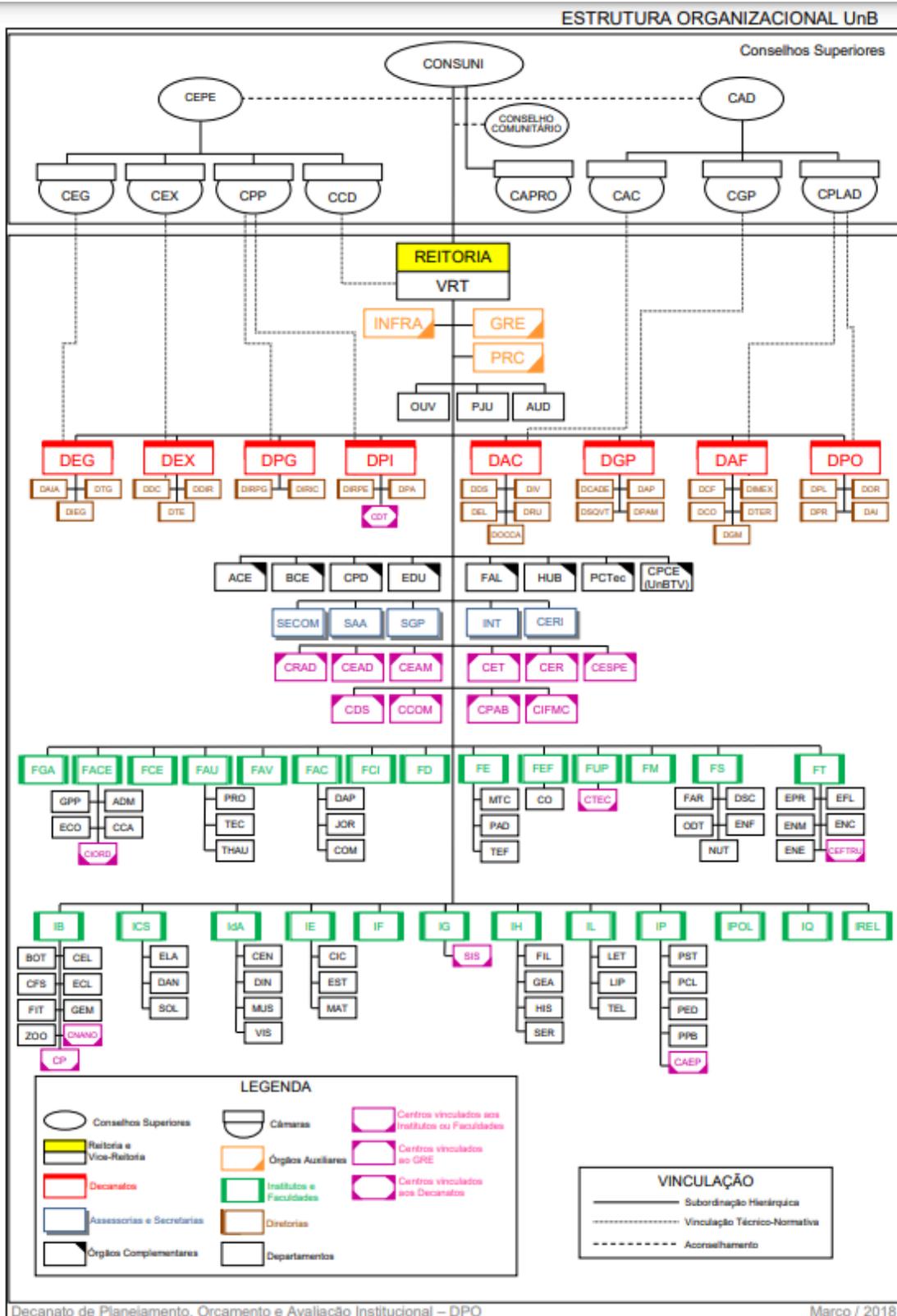
Fatores que podem incitar novas crises são momentos de grande stress e ansiedade, e a faculdade tem sido quase que sinônimo disso pra mim. Eu tenho transtorno obsessivo compulsivo, sou a louca da arrumação e me cobro demais. Quando eu sinto que perco o controle do que eu tenho que fazer, das minhas responsabilidades, eu começo a chorar e desento na comida.

Eu poderia até seguir meu tempo, ir devagar, mas a pressa de formar é enorme. Eu mudei de curso então todo tempo que passei no antigo eu “perdi” e ter 22 anos na faculdade, vendo minhas amigas se formarem, me frustra um pouco e isso me faz querer agarrar todas as oportunidades e querer fazer mais do que posso.

Além disso, ir para a faculdade me faz questionar se, caso um dia eu tenha uma crise, o que farão para me ajudar. Não sinto que os professores, ou mesmo os alunos, saberão como proceder até que eu acorde.

ANEXO

Figura 32 - Organograma institucional da Universidade de Brasília.



Fonte:

[http://www.cca.unb.br/images/Arquivos\\_site/Organograma\\_UnB2017\\_Atualizado\\_dia\\_20180329\\_-\\_Alterao\\_CAPRO.pdf](http://www.cca.unb.br/images/Arquivos_site/Organograma_UnB2017_Atualizado_dia_20180329_-_Alterao_CAPRO.pdf)