

ACESSIBILIDADE E INCLUSÃO SOCIAL DA PESSOA COM NANISMO: DA LEGISLAÇÃO À REALIDADE*



Baby de Fatima Barbosa Parisi¹, César Henriques Matos e Silva²,
Kleber Fernandes de Oliveira³, Rozana Rivas de Araújo⁴

Resumo: a pessoa com nanismo (PCN) é classificada como deficiente físico a partir do Decreto-lei 3.298/99 e desde então ela tem assegurado o direito à mobilidade, acessibilidade e ergonomia em espaços públicos, para que esses estejam livres de barreiras que afetem as condições de acesso e desempenho de atividades, devendo possibilitar a inclusão da PCN em todos os lugares. Por isso, esse artigo teve como objetivo, sob a ótica da ergonomia inclusiva, analisar como determinados fatores interferem no conforto e no desempenho de atividades diárias da PCN e quais soluções podem ser adotadas para melhorar sua experiência no ambiente social. O método de trabalho utilizado foi a aplicação de um questionário *online*, contando com a participação de 53 indivíduos com nanismo, distribuídos em 15 capitais brasileiras. O resultado dessa pesquisa traz informações sobre a percepção de desconforto desses cidadãos no ambiente social, as limitações na utilização de transporte público, a relação com o mercado de trabalho, além da segregação explícita praticada pelo resto da sociedade, seja pela falta de conhecimento acerca da deficiência e/ou pelos olhares carregados de preconceito.

Palavras-chave: Nanismo. Acondroplasia. Estatuto da pessoa com deficiência. Acessibilidade. Ergonomia inclusiva.

* Recebido em: 20.10.2020. Aprovado em: 10.02.2021.

1 Universidade Federal de Sergipe (UFS).

2 Universidade Federal de Sergipe (UFS).

3 Universidade Federal de Sergipe (UFS).

4 Universidade Federal de Sergipe (UFS).

ACCESSIBILITY AND SOCIAL INCLUSION OF PEOPLE WITH DWARFISM: FROM LEGISLATION TO REALITY

Abstract: the person with dwarfism is classified as physically handicapped under Decree-Law 3,298/99 and since then he has ensured the right to mobility, accessibility and ergonomics in public spaces, so that they are free from barriers that affect the conditions of access and performance of activities, and should enable the inclusion of the individual with dwarfism everywhere. Therefore, this article aimed, from the perspective of inclusive ergonomics, to analyze how certain factors interfere in the comfort and performance of daily activities of the individual with dwarfism and what solutions can be adopted to improve your experience in the social environment. The working method used was the application of an online questionnaire, with the participation of 53 individuals with dwarfism, distributed in 15 Brazilian capitals. The result of this research brings us information about the perception of discomfort of these citizens in the social environment, the limitations in the use of public transportation, the relationship with the labor market, besides the explicit segregation practiced by the rest of society, either by the lack of knowledge about the disability and/or by the prejudiced looks.

Keywords: Dwarfism. Acondyroplasia. Statute of the disabled person. Accessibility. Inclusive ergonomics.

ACCESIBILIDAD E INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON ENANISMO: DE LA LEGISLACIÓN A LA REALIDAD

Resumen: la persona con enanismo (PCE) está clasificada como discapacitada físicamente por el Decreto Ley 3.298 / 99 y desde entonces se le ha asegurado el derecho a la movilidad, la accesibilidad y la ergonomía en los espacios públicos, de tal modo que estén libres de barreras que afecten las condiciones de acceso y la realización de sus actividades, lo que debería permitirle la inclusión a la PCE en todas partes. Por lo tanto, este artículo tuvo como objetivo, desde la perspectiva de la ergonomía inclusiva, analizar cómo ciertos factores interfieren en la comodidad y el desempeño de las actividades diarias del PCE y qué soluciones se pueden adoptar para mejorar su experiencia en el entorno social. El método de trabajo utilizado fue la aplicación de un cuestionario en línea con la participación de 53 personas con enanismo, distribuido en 15 capitales brasileñas. El resultado de esta investigación aporta información sobre la percepción de la incomodidad de estos ciudadanos en el entorno social, sus limitaciones en el uso del transporte público, su relación con el mercado laboral, además de la segregación explícita practicada por el resto de la sociedad, ya sea por la falta de conocimiento sobre sus discapacidades y / o miradas prejuiciosas.

Palabras clave: Enanismo Acondroplasia. Estado de la persona con discapacidad. Accesibilidad. Ergonomía inclusiva.

É relevante lidar com a abordagem do que se define por deficiência e tudo o que decorre dela, evitando o paternalismo, a vitimização e/ou o constrangimento acerca da imagem da pessoa com nanismo (PCN). Dificuldades em realizar atividades do cotidiano e a falta de específica ergonomia nos espaços públicos, desde equipamentos de banheiro até bancos de praças, isolam esses cidadãos de uma convivência e maior interação social.

Por isso, esse artigo tem como objetivo proporcionar uma reflexão sobre ergonomia inclusiva, expondo como determinados fatores interferem no conforto e no desempenho do indivíduo com nanismo em seu dia a dia e apresentar alternativas que podem auxiliá-los a terem uma vida com menos barreiras e impedimentos de integração.

O fenômeno observado que é tratado neste trabalho é a extensão da temática, já apresentada em algumas literaturas, da real acessibilidade da pessoa com deficiência. Contudo, aqui será posicionada uma lente de aumento na perspectiva do indivíduo com nanismo. O foco é orientado para o seguinte pressuposto: qual a percepção da PCN sobre a legislação vigente e qual a real acessibilidade nos ambientes públicos e privados? Para composição desta resposta, foram consideradas as variáveis *ergonomia*, *acessibilidade* e *nanismo* as quais possuem uma relação de causa e efeito e, por isso, têm impacto direto na qualidade de vida e autonomia desses cidadãos.

O trabalho utiliza técnicas de análise descritiva para construir um panorama mais refinado sobre as condições de ergonomia e funcionamento na sociedade por parte das pessoas com nanismo, bem como identificar possíveis relações entre variáveis. A revisão da literatura, por sua vez, serve de apoio conceitual e teórico sobre o tema, de tal forma que produza uma efetiva contribuição para política pública.

O nanismo é uma condição física consequente de uma mutação genética que provoca um crescimento esquelético anormal, considerado quando o indivíduo do sexo masculino mede menos de 1,45 m e a mulher tem altura menor que 1,40 m, tido como abaixo da média brasileira (CARVALHO, 2018). Ainda para Narayana e Horton (2013), existem aproximadamente 250.000 pessoas com nanismo no mundo. Jales (2014) afirma que a doença possui incidência de um a cada 40.000 nascidos vivos e afeta ambos os sexos e qualquer grupo étnico. De forma generalizada, estudos do IBGE (2015) mostram que cerca de 24% da população possui algum tipo de deficiência, no entanto, esse dado não é desmembrado pelo tipo, portanto não é possível obter o número exato de casos de nanismo no país. Todavia, observando os estudos de escalonamento tratado por Jales (2014) e considerando uma população brasileira de 211 milhões (IBGE, 2020), pode-se estimar, aproximadamente, uma população aproximada de cinco mil PCNs no país.

Mais de 400 condições diferentes podem causar alterações no ritmo do crescimento. Uma das mais frequentes é o nanismo, que pode ser classificado em duas categorias distintas: nanismo hipofisário ou pituitário e nanismo desproporcional, sendo este mais comum na forma de acondroplasia (TOMÉ, 2014).

O nanismo pituitário é causado por uma disfunção na hipófise, que coordena a produção do hormônio do crescimento. Nesse tipo de nanismo há possibilidade de medicações com hormônios do crescimento que de maneira geral pode ter eficácia. Por outro lado, a acondroplasia, que é o tipo mais comum de nanismo, pode ser hereditária ou resultado de uma mutação genética, o que significa que pessoas de estatura média, mesmo sem histórico de nanismo na família, podem gerar filhos com acondroplasia (TOMÉ, 2014).

Podem ser observadas algumas características imediatas para identificação dos indivíduos que possuem nanismo: altura abaixo da média brasileira – até 1.45 m –, pernas arqueadas, malformação na coluna, cabeça desproporcional ao corpo e membros curtos. Já nesta introdução (TAVARES, 2016). Vale a ressalva de que o termo correto ao se referir ao indivíduo que possui esse tipo de deficiência é *pessoa com nanismo*. Não é apropriado denominá-lo como portador de deficiência (termo em desuso) ou anão (expressão admitida como pejorativa), afinal, o nanismo é apenas uma das características dessa pessoa, dentre tantas outras que ela possui.

A primeira legislação promulgada pelo então Presidente da República José Sarney, Lei 7.853 de 24 de outubro de 1989, reconhece que o Estado brasileiro deverá a partir de então assumir seus deveres em relação à pessoa com deficiência. A lei primária de inclusão da pessoa com deficiência, a Lei de Cotas, surgiu em 1991 e não contemplava o nanismo como deficiência. O nanismo foi reconhecido como deficiência física somente através do Decreto 3.298/99.

Este artigo apresenta em sua primeira seção as principais legislações que permeiam a temática dos direitos às pessoas com deficiência. Na sequência, ainda sobre normativos, é explorado como a NBR 9050:2015 aborda e conduz a acessibilidade do público com nanismo e as lacunas identificadas naquele documento. Ainda neste artigo será apresentado o método de pesquisa e o instrumento disponibilizado exclusivamente para quem possui nanismo, a fim de se obter a perspectiva da forma como eles se veem e como interagem com a sociedade, trazendo uma análise crítica, assim como sugestões de adaptações e transformações que podem ser realizadas, proporcionando maior autonomia para a PCN.

PRINCIPAIS LEGISLAÇÕES FEDERAIS

Na legislação federal brasileira há normativos instituídos especificamente para garantir os direitos às pessoas com deficiências e, conforme já citado, a PCN está inserida na categoria de deficiente físico. A partir da exposição de algumas dessas leis será possível explicitar se o indivíduo com nanismo está sendo atendido em suas necessidades como os demais cidadãos. Por meio do Quadro 1 é possível acompanhar a cronologia de algumas dessas leis e o que elas instituem, respectivamente.

Quadro 1: Legislações vigentes orientadas para pessoas com deficiência

Legislação	Objeto de regulamentação
Lei 7.853 de 24 de outubro de 1989.	As normas desta Lei visam garantir às pessoas com deficiência as ações para o pleno exercício de seus direitos básicos, incluindo direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade. Também tem como destaque a caracterização de crime punível com reclusão de 2 (dois) a 5 (cinco) anos e multa por qualquer ação que implique em discriminação ou tolhimento dos direitos adquiridos por esses cidadãos. Por ser a primeira legislação voltada para a pessoa com deficiência, há carência em relação aos conceitos e detalhamento sobre os tipos de acessibilidade, além de não incluir a pessoa com nanismo como beneficiário destas regulamentações.
Lei 8.213 de 24 de julho de 1991.	Também conhecida como Lei das Cotas, trouxe como dever e garantia de incluir a cota de 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) nas empresas privadas para beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência, habilitadas. Essa normatização trata quase que exclusivamente sobre os planos de benefícios da Previdência Social e não há citações específicas sobre o indivíduo com nanismo, somente sobre a pessoa com deficiência em geral.

Continua...

Legislação	Objeto de regulamentação
Decreto 3.298 de 20 de dezembro de 1999.	Aqui é esclarecido os tipos de deficiência e a inclusão do nanismo em seu rol, citadas em seu art. 4º, inciso I. Deste ponto em diante o indivíduo com nanismo alcançou todos os direitos e garantias conquistados até então como deficiente físico,
Lei 10.098 de 19 de dezembro de 2000.	Esta legislação assegura a exclusão de barreiras e obstáculos que limitem ou impeçam o acesso, a liberdade de movimento e o deslocamento seguro que podem estar nas vias e nos espaços públicos, dentro dos edifícios públicos, no mobiliário urbano.
Decreto 5.296 de 2 de dezembro de 2004.	Esta regulamentação foi inovadora ao trazer normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência. A pessoa com nanismo, portanto, tem garantido o direito de usufruir do atendimento prioritário e preferencial; ser contemplado pela ABNT em seu regulamento no que diz respeito à promoção da acessibilidade, no planejamento e na urbanização das vias, praças, dos logradouros, parques e demais espaços de uso público; acessibilidade aos serviços de transporte coletivo terrestre, aquaviário e aéreo; além de vagas destinadas a deficientes em teatros, cinemas, auditórios ou similares.
Lei 11.982 de 16 de julho de 2009.	Esta deliberação é relevante no sentido de regulamentar sobre a adaptação dos parques de diversões, que deve abarcar pelo menos 5% (cinco por cento) de cada brinquedo e equipamento apropriados e ajustá-lo, além de identificá-lo para possibilitar sua utilização por pessoas com deficiência, desde que isso seja tecnicamente possível.
Lei 13.146 de 6 de julho de 2015.	Trata-se do Estatuto da Pessoa com Deficiência. O destaque desta Lei está na elucidação da capacidade civil do deficiente, garantindo às pessoas com deficiência a possibilidade de aderir ao processo de tomada de decisão apoiada (auxílio de pessoas de sua confiança), restringindo-se a designação de um curador a atos relacionados a direitos de ordem patrimonial ou negocial.
Lei 13.472, de 31 de julho de 2017.	Institui a data de 25 de outubro como Dia Nacional de Combate ao Preconceito contra as Pessoas com Nanismo. A data, comemorada em vários países, tem o objetivo de dar visibilidade ao tema e gerar reflexão sobre os problemas enfrentados pelas pessoas com nanismo. Além disso, a legislação busca, por meio da inserção da data no calendário escolar, provocar discussões sobre a educação, relações entre alunos, estimular a produção cultural, esportes e principalmente sensibilizar a sociedade quanto ao respeito às pessoas que apresentam essa condição.

Fonte: Elaborado pelos autores a partir da revisão bibliográfica (2019)

A breve sistematização acima demonstra que há legislação necessária para assegurar o direito das PCNs. Contudo, a ausência de materialização desses direitos em espaços públicos é também evidente. Outro contraponto às legislações apresentadas, no que se refere ao exercício da cidadania, é a representatividade personificada da PCN em cargos de liderança pública, como é o caso concreto do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (2019), órgão subordinado

à Secretaria Especial dos Direitos Humanos e precursor do desenvolvimento de políticas públicas, o qual não conta com um preposto específico que figure o indivíduo com nanismo.

Caso houvesse tal representatividade, seria possível supor maior pressão social por mudanças como as adaptações em ônibus e caixas eletrônicos. Mesmo assim, nada garantia que as empresas, por fatores alegadamente relacionados a custos, atendessem o pleito. No âmbito legal, mesmo com regramento disponível e políticas públicas específicas para deficientes, o que se vê, especificamente voltado para a PCN, é insuficiente que essa parcela da população sinta-se verdadeiramente incluída.

ABNT 9050:2015 E SUAS LACUNAS PARA ATENDIMENTO DAS NECESSIDADES DA PCN

É por meio da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) que é regulamentada a acessibilidade em edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos, que estabelece critérios e parâmetros técnicos a serem observados quanto ao projeto, construção, instalação e adaptação de edificações às condições de acessibilidade (NBR 9050:2015). A concentração da norma, de maneira geral, está voltada para cadeirantes, deficientes visuais, obesos e idosos. É possível encontrar, nesse documento, somente três ocorrências específicas em que há citação sobre as necessidades do indivíduo com nanismo, as quais são classificados equivocadamente como “pessoas de baixa estatura”, sendo elas:

Subitem 6.11.2.10 - Acessos e circulação / Circulação interna / Portas: ‘Quando as portas forem acionadas por sensores ópticos, estes devem estar ajustados para detectar **pessoas de baixa estatura** (grifo nosso), crianças e [...]’;

Subitem 7.4.4 - Sanitários, banheiros e vestiários / Quantificação e características: ‘Recomenda-se que nos conjuntos de sanitários seja instalada uma bacia infantil para uso de **pessoas com baixa estatura** (grifo nosso) e de crianças’;

Subitem 7.10 - Sanitários, banheiros e vestiários / Sanitário coletivo: ‘O sanitário coletivo é de uso de pessoas com mobilidade reduzida e para qualquer pessoa. Para tanto, os boxes devem atender às condições do boxe comum (7.10.1), sendo um deles com a instalação de bacia infantil para uso de **pessoas com baixa estatura** (grifo nosso) e crianças[...]’.

Especificamente atentando para o subitem 7.4.4 dessa norma, Tavares (2016) diz que é possível ressaltar que as características fisiológicas e cognitivas do indivíduo com nanismo correspondem a uma pessoa adulta e não a de uma criança. São sujeitos completamente diferentes, aproximados apenas na estatura. Ainda sob a ótica do mesmo autor, ele extrai exemplos de parâmetros que são exigências feitas para o banheiro, cômodo que dispõe de chuveiro, banheira, bacia sanitária, lavatório, espelho e demais acessórios (NBR 9050:2015). Para que um banheiro seja considerado acessível, é necessário seguir os critérios elencados no Quadro 2.

Quadro 2: Requisitos gerais exigidos pela NBR 9050:2015 em sanitários, banheiros e vestiários

Item	Especificação
Porta	A maçaneta deve estar entre 0,80 m e 1,10 m de altura do piso. A maçaneta deve ser tipo alavanca;
Interruptores e tomadas	Os interruptores devem estar a uma altura entre 0,60 m e 1,00 m. As tomadas entre 0,40 m e 1,00 m, porém será adotada a altura mínima como sendo 0,60 m;
Espelho plano	Seu topo deve estar a no mínimo a 1,80 m do chão. Se estiver diante de pia: a distância do piso será de no máximo 0,90 m do piso e seu comprimento total será no mínimo 0,90 m;
Se não houver pia	Deve ser instalado a no mínimo 0,50 m do chão e terá comprimento mínimo de 1,30 m;
Bacias e assentos sanitários	As bacias acessíveis não podem ter abertura frontal e devem estar a uma altura entre 0,43 m e 0,45 m do piso acabado, para usuário adulto;
Bacias infantis	com o assento, sua altura deve ser de no máximo 0,36 m;
Válvula de descarga	Altura máxima de 1,00 m;
Maçaneta de chuveiro	Altura entre 0,80 m e 1,20 m;
Portas de boxes comuns	Devem ter vão livre mínimo de 0,80 m; conter área livre com no mínimo 0,60 m de diâmetro;
Cabide para toalhas e porta-objetos	Deve estar numa altura entre 0,80 m e 1,20 m;
Banheira	Altura e plataforma de transferência com no máximo 0,46 m de altura;
Registro da banheira	A uma altura de até 0,80 m; barras de apoio no entorno da banheira com até 0,76 m do piso.

Fonte: Tavares (2016).

A norma atendeu parcialmente a necessidade do indivíduo com nanismo, valendo comentar que a altura das maçanetas da porta, do box e do chuveiro estão acima da altura do ombro da PCN (Figuras 1 e 2), assim como a altura dos cabides para toalhas, pois como já foi visto anteriormente, o indivíduo com nanismo tem altura estimada no máximo em até 1,45m (TAVARES, 2016).

As pessoas com nanismo têm individualidades não só com relação à altura dos recursos/materiais, mas também no diâmetro devido à restrição de amplitude dos movimentos dos braços, pernas, tronco e mãos. Mesmo que abrir ou fechar a porta e até usar o registro do chuveiro, não represente uma ação recorrente e contínua, isso não afasta o fato de ser uma altura inconveniente. Usar um vaso sanitário, como o proposto, demanda uso inadequado para quem tem nanismo, pois ele precisará subir, no sentido de escalar o vaso, para conseguir usá-lo.

O documento normativo, nesse caso em particular, diz que o indicado é utilizar um vaso sanitário infantil – que raramente é visto em banheiros para adultos, seja em instituições públicas ou privadas. Quanto às alturas das barras de apoio e do registro da banheira, se a PCN estiver ou precisar permanecer sentado, mesmo que alcançasse um

dos elementos, ele também não conseguiria usá-los com segurança e conforto. O que se pode concluir é que a NBR 9050:2015 não é para todos, de acordo com Tavares (2016).

Por meio das Figuras 1 e 2 é possível visualizar a avaliação antropométrica de uma PCN e perceber que suas limitações são ignoradas pelas regras exigidas para se obter acessibilidade.

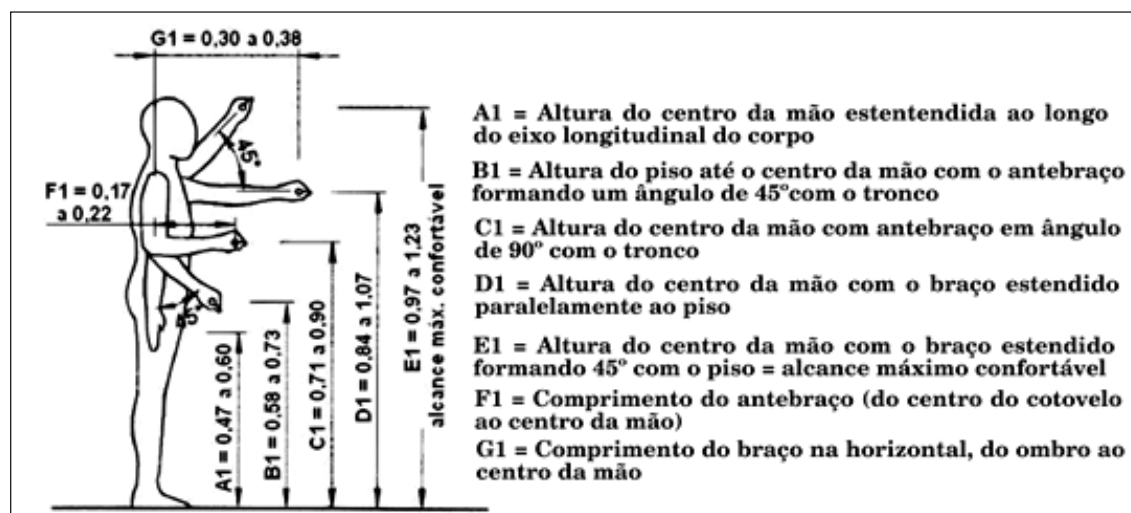


Figura 1: Alcance manual frontal da PCN em pé

Fonte: Portal do Nanismo (2020).

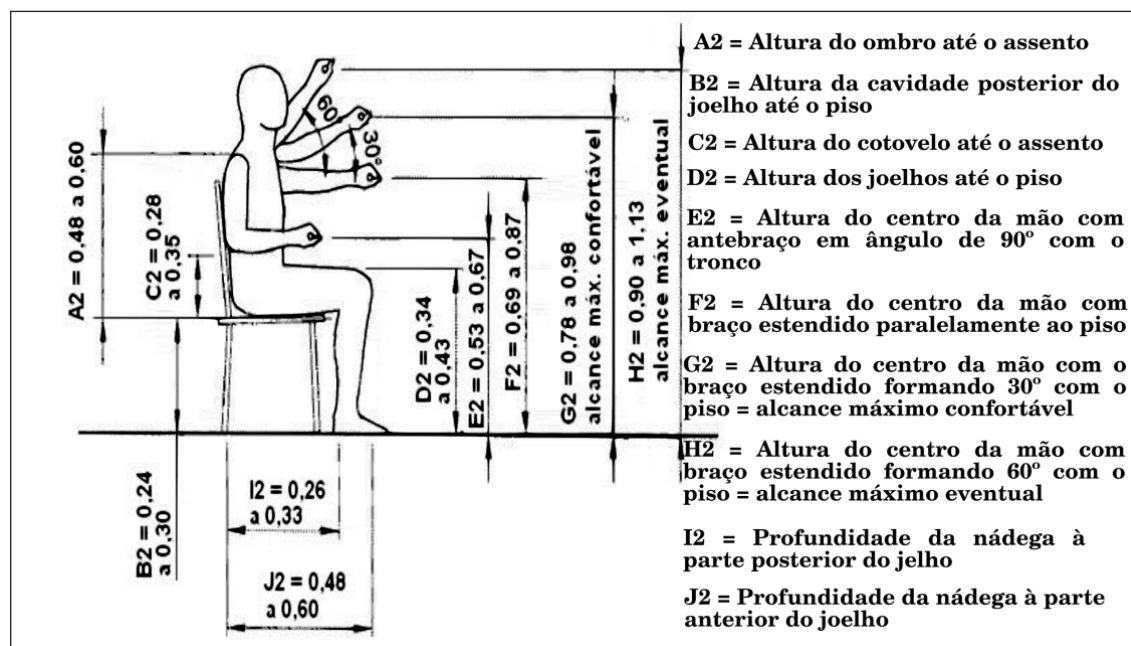


Figura 2: Alcance manual frontal da PCN sentada

Fonte: Portal do Nanismo (2020).

A NBR 9050:2015 apresenta como objetivo a inclusão de todos os usuários em todos os espaços públicos e privados, porém omite de um grupo relevante da população brasileira, as pessoas com nanismo. Esquece, ainda, que esse grupo passa por fases etárias, porque o nanismo não surge somente na idade adulta, essa é a condição dele desde que nasce.

ACESSIBILIDADE E ERGONOMIA

Nas considerações de Sassaki (2010), ressignificar conceitos de senso comum, eliminando uma narrativa clássica piedosa da pessoa com deficiência, possibilita, nessa visão, verdadeiro ganho de forma coletiva, posto que afasta a natureza discriminatória, simplifica o discurso e torna-o mais acessível a todos. A sociedade tende a supervalorizar a estatura, força física e estética, ao mesmo tempo em que parece desprezar outras qualidades certamente mais substantivas, como formação educacional e habilidades técnicas.

A acessibilidade é uma conjunção essencial para a popularização dos espaços físicos e do direito fundamental de ir e vir das pessoas. Para o ambiente oferecer conforto e segurança, é indispensável que sua estrutura seja projetada para lidar com as demandas de atividades, levando em conta as características dos usuários, diminuindo ou zerando as limitações de uso e, proporcionalmente, potencializar suas qualidades (MENDES, 2016). Em concordância, Suris (2018), relata que em relação ao ambiente já concebido, o exercício do *design* admite desenvolver espaços que permitam a autonomia, segurança e conforto para todas as pessoas, ajudando na locomoção e orientação, atenuando ou banindo as barreiras físicas estruturais e aumentando a inclusão social entre as pessoas. Essa inclusão traz grandes mudanças para a qualidade de vida da PCN.

Já sobre o conceito de ergonomia é definido como “um conjunto de conhecimentos científicos relativos ao homem e necessários para a concepção de produtos e ferramentas, máquinas e dispositivos que possam ser utilizados com o máximo de conforto e eficácia” (WISNER, 1987, p. 12).

Um ambiente construído ou adaptado ergonomicamente tem a atenção voltada para o ser humano, possibilitando o desenvolvimento de um espaço físico, considerando não somente a execução de tarefas de ordem física, mas também as atividades psíquicas dos usuários, tais como orientação e tomada de decisão. Cambiaghi (2012) diz que esse assunto é uma das mais importantes discussões atualmente, visto que um ambiente e suas adjacências podem, a verificar sua configuração estrutural, isolar uma parte da população do acesso a alguns dos direitos básicos e essenciais ao convívio em sociedade, como por exemplo, o acesso ao lazer, educação, trabalho, cultura, entre outros.

MÉTODO E RESULTADOS

O objeto de coleta de informações foi composto por 14 questões abordando temas variados, enfatizando a perspectiva da forma como as PCNs veem-se e como interagem com a sociedade, além de um campo aberto para comentários espontâneos que os entrevistados julgassem relevantes.

A coleta desse tipo de informação envolve certa complexidade, que vai desde o volume até o acesso ao público-alvo e obtenção de devolutiva. Em termos teóricos e operacionais, essas limitações comprometeriam a realização de pesquisa amostral probabilística, fato que explica tratar-se aqui de levantamento não probabilístico por conveniência. Disso decorre que os resultados obtidos não suportam inferências acerca do universo de PCN, além do que não lhe podem ser estimados acurácia ou precisão. Acrescente-se a possível existência de vies

de resposta, na medida em que não se controla ou garante o princípio da aleatoriedade dos respondentes. Ressalte-se, entretanto, que mesmo no procedimento amostral probabilístico não há pleno controle sobre a existência de vieses, dado que podem ter origem em fases como estruturação do questionário, forma de coleta e até na entrevista (MATTAR, 1996).

O levantamento amostral não probabilístico, tal como o aqui realizado, apresenta aspectos capazes de encorajar sua utilização. O primeiro deles, de acordo com Mattar (1996), é que deva ser utilizado sempre que não haja possibilidade de proceder levantamento probabilístico, não seja premente realização de inferências ou quando os resultados obtidos, ainda que pouco refinados, sejam suficientes para avançar na compreensão de algum problema.

Em qualquer das duas modalidades de levantamento, deve-se proceder a análise de consistência dos quesitos pesquisados. Neste artigo, foi utilizado coeficiente alfa de Cronbach, que indica maior nível de consistência interna das variáveis à medida em que a estatística de teste se aproxima de 1. Não há consenso sobre o nível aceitável do coeficiente, e no caso em análise obteve-se $\alpha=0,54$. A esse respeito, Landis & Koch (1977) sugerem que valores entre 0,41 e 0,60 apresentem consistência moderada.

ANÁLISE DESCRITIVA DA AMOSTRA

O procedimento de coleta de informações foi feito através da busca em redes sociais, especificamente em grupos relacionados com o tema. De todos os contatos realizados, foram enviados questionários eletrônicos tendo retornado 53 respondentes, cujo período de coleta foi entre 28/02 a 14/03/2020. Foi utilizado um questionário, dividido em 6 blocos, formadas 13 variáveis de múltipla escolha de preenchimento obrigatório e o último bloco, com uma variável de preenchimento facultativo, conforme detalhados no Quadro 3.

Quadro 3: Estruturação do questionário

Bloco	Variáveis
Características individuais	Tipo de nanismo.
	Sexo.
	Idade.
	UF de Residência.
Mobilidade	Possui pais ou filhos com nanismo.
	Principal meio de transporte.
	Residência adaptada às necessidades.
Mercado de trabalho	Vínculo com mercado de trabalho.
	Empresa proporciona a acessibilidade com algum apoio ou acessório.
	É beneficiário de alguma ajuda assistencial.
Ergonomia e inclusão	Pede auxílio em ambientes coletivos.
	Carrega consigo algum acessório.
Autonomia e qualidade de vida	Autoavaliação sobre qualidade de vida.
	Autoavaliação sobre autonomia em ambientes públicos.
Contribuições pessoais e espontâneas à pesquisa	Campo aberto e facultativo.

Fonte: Pesquisa de campo (2020).

A pesquisa foi respondida nos principais estados do Brasil, sendo observada a distribuição espacial na Tabela 1. Em valores absolutos, dos entrevistados, 41 são do sexo feminino e 12 do masculino. É importante esclarecer que o quantitativo de respostas por estado em nada converge com a proporcionalidade populacional, visto que esse dado, conforme mencionado anteriormente, é desconhecido.

Tabela 1: Distribuição espacial dos respondentes

Área	Respondentes	
	Absoluto	%
Norte	4	7,5
Amazonas	2	3,8
Demais estados	2	3,8
Nordeste	6	11,3
Sergipe	3	5,7
Demais estados	3	5,7
Centro Oeste	8	15,1
Goiás	5	9,4
Demais estados	3	5,7
Sudeste	27	50,9
São Paulo	17	32,1
Demais estados	10	18,9
Sul	8	15,1
Paraná	4	7,5
Demais estados	4	7,5
Total	53	100,0

Fonte: Pesquisa de campo (2020).

Na Tabela 2 é possível perceber que a maior parte das pessoas entrevistadas está na faixa etária entre 25 e 35 anos, equivalendo a 45% do total, enquanto a segunda maior parcela está com idade entre 36 e 50 anos, perfazendo 32%. Já os participantes mais novos, de 17 a 24 anos, e os mais velhos, com mais de 50 anos, representam, respectivamente, 17% e 6% do total.

Tabela 2: Composição por idade e sexos dos respondentes

Idade	Sexo		Total
	Feminino	Masculino	
Entre 17 e 24	9	0	9
de 25 a 35	15	9	24
de 36 a 50	14	3	17
50 anos ou mais	3	0	3
Total	41	12	53

Fonte: Pesquisa de campo (2020).

Depreende-se que a amostra deste estudo pode, mesmo sob ressalvas, trazer elementos analíticos importantes e decerto originais. Em termos de representatividade regional, há entrevistados em pelo menos dois estados de cada região brasileira, sendo de destacar a heterogeneidade nas covariáveis de sexo, idade, mercado de trabalho, qualidade de vida e mobilidade.

CARACTERÍSTICAS DA INCIDÊNCIA DO NANISMO

Por meio da Tabela 3 é possível aferir informações relevantes e corroborar com a literatura já apresentada no que diz respeito aos tipos mais frequentes de nanismo. A apuração obtida foi que 70% do público feminino e 75% dos indivíduos masculinos possuem acondroplasia, o que representa 38 entrevistados. Displasia foi o tipo respondido por 2% do universo feminino, e 18% do total disseram ter outro tipo de nanismo não mencionado na questão. Já o tipo de nanismo hipofisário ou pituitário representaram 9% da amostra feminina e nenhuma manifestação masculina.

Ainda na Tabela 3, no que diz respeito aos fatores de ascendência e descendência, percebe-se que a maioria – 83% das mulheres e 75% dos homens – diz não ter pais ou filhos com nanismo. Neste mesmo aspecto, 19% do total diz ter pais ou filhos com esse tipo de deficiência.

Tabela 3: Tipo e incidência do nanismo por sexo

Tipo de nanismo	Sexo		Total
	Feminino	Masculino	
Acondroplasia	29	9	38
Displasia	1	0	1
Nanismo hipofisário	4	0	4
Outros	7	3	10
Total	41	12	53
Você tem pais ou filhos com nanismo?	Sexo		Total
	Feminino	Masculino	
Não	34	9	43
Sim, tenho filho(s) c	5	3	8
Sim, tenho pai ou mãe	2	0	2
Total	41	12	53

Fonte: Pesquisa de campo (2020).

CONDIÇÕES DE MOBILIDADE, TRABALHO E AUTONOMIA

Sobre mobilidade, observada a representação gráfica na Figura 3, também foram verificadas informações sobre o tipo de transporte que o entrevistado utiliza e foi percebida a predominância sobre o uso do transporte público por 32 entrevistados. Essa informação traz à tona a reflexão sobre as barreiras enfrentadas por esses cidadãos para

subir ou descer os degraus e utilizar o corrimão, além do desconforto em não poderem realizar essa ação sozinhos, a falta de acessibilidade compromete a segurança e integridade do indivíduo.

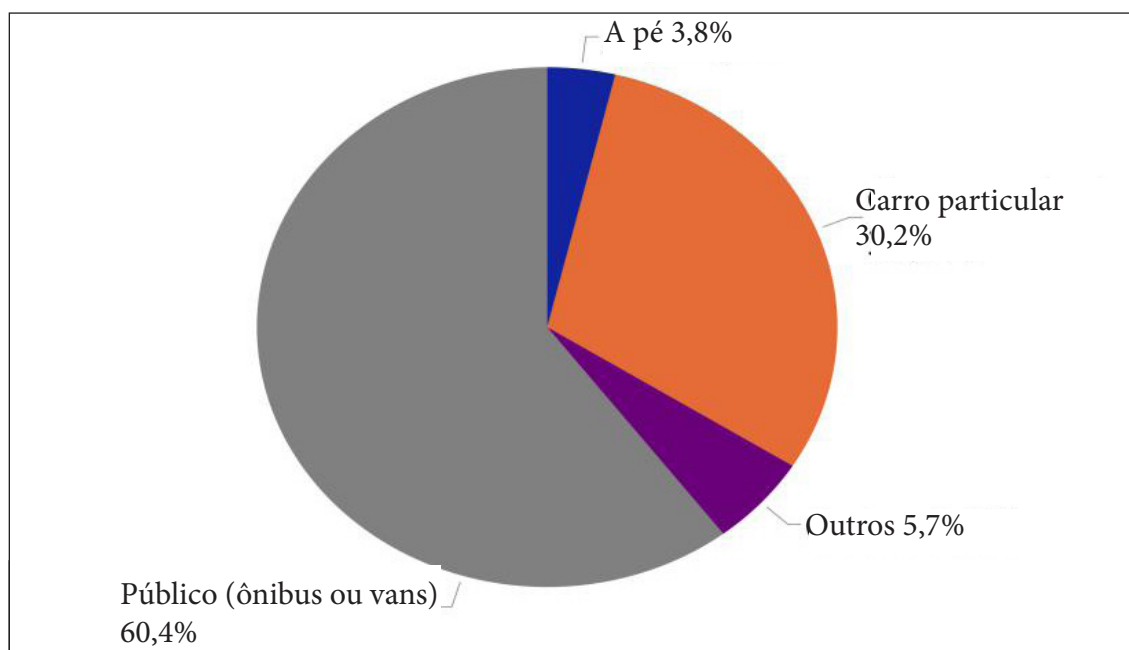


Figura 3: Meios de transporte da PCN

Fonte: Pesquisa de campo (2020).

Em relação à adaptação da sua própria casa, 58% afirmam que não fizeram qualquer modificação por conta da deficiência. Nessa mesma questão, apenas 12% responderam que sim; há alguma mudança em virtude de sua condição física. O restante – 30% – afirmou que a casa foi modificada parcialmente. Não é possível inferir qual o motivo daqueles que não fizeram modificações, contudo é importante perceber que 22 entrevistados, de um universo de 53 pessoas, sentem a necessidade e tiveram condições de realizar algum tipo de transformação no seu ambiente residencial em virtude de sua condição física.

A respeito disso, Sassaki (1997) relata que o processo de inclusão não é responsabilidade exclusiva de quem tem a deficiência, mas a sociedade e a família precisam se moldar para que possam proporcionar uma inserção total de quaisquer indivíduos, independentes de seus déficits ou necessidades.

Na Figura 4 é percebida a atuação expressiva da PCN no mercado de trabalho, onde a população ativa, ou seja, pessoas com carteira de trabalho assinada, servidores públicos, autônomos e microempreendedor/empresário representam 69,8% do total. Mesmo assim, quando os entrevistados responderam sobre a presença de algum acessório ou apoio nas dependências das empresas que trabalham ou trabalharam, 39,6% do público disse não ter percebido ou não saber informar se havia essas adaptações.

Por essa pesquisa não é possível medir se a PCN é atendida com modificações estruturais ou disponibilidade de acessórios específicos, mas é notado que apesar da

exigência legal, nem todas as organizações estão cumprindo sua parte. O fato é que o mercado de trabalho tem obrigação de modificar ou adaptar sua estrutura em prol de qualquer indivíduo que tenha qualquer deficiência elencada em lei.

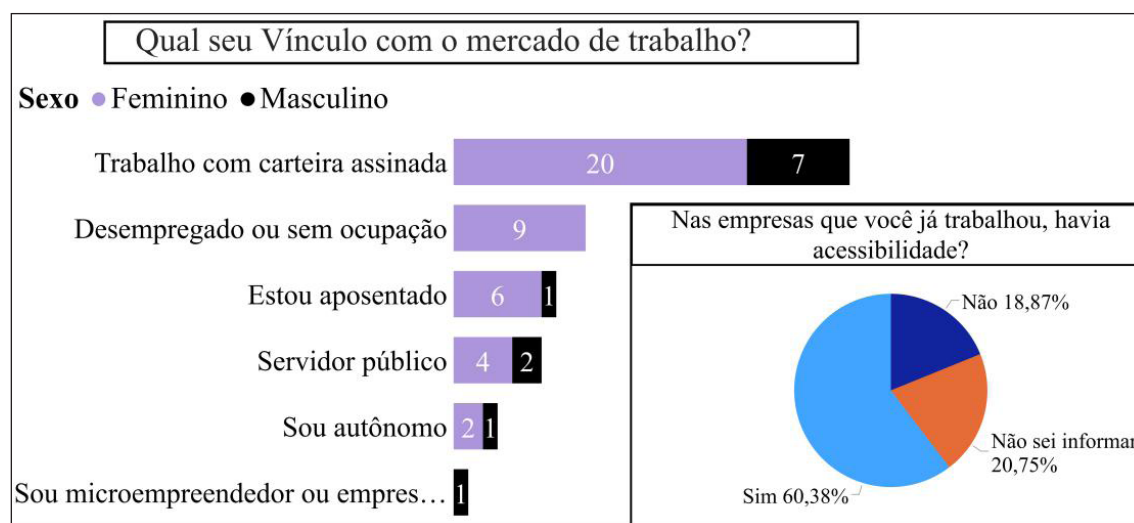


Figura 4: Relação com o mercado de trabalho
Fonte: Pesquisa de campo (2020).

As PCNs fazem parte de um grupo que enfrenta dificuldades cada vez que sai de casa, pois em função de sua altura, normalmente encontra diversas e grandes barreiras, principalmente arquitetônicas, em todos os espaços e lugares públicos. As respostas apuradas com esse questionário por meio da Figura 5 trazem um pouco desse panorama. Como já era esperado, as PCNs sofrem para exercer sua autonomia, principalmente quando precisam de ajuda de outros para realizarem tarefas que provavelmente realizariam sozinhos.

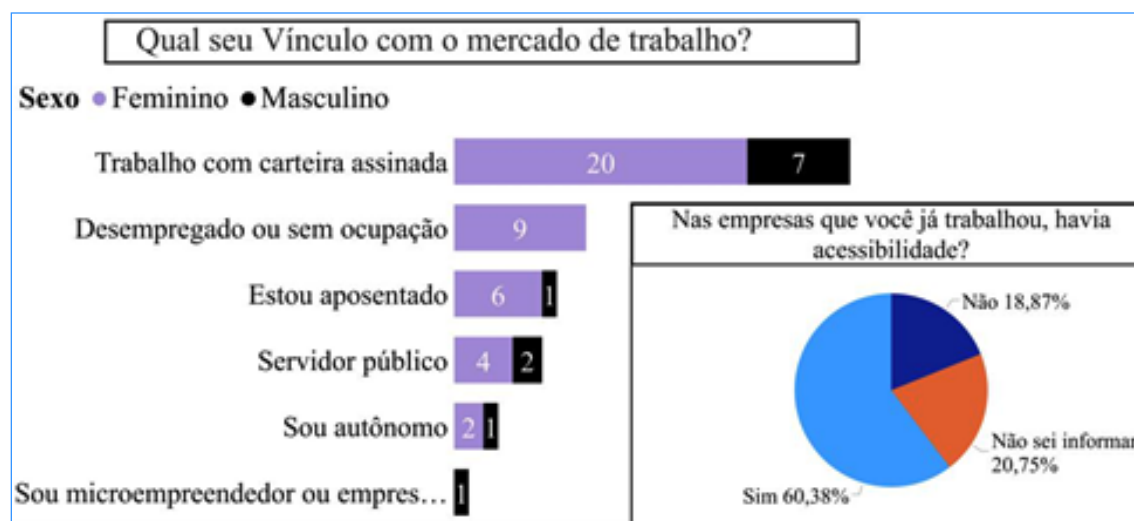


Figura 5: PCN no ambiente social
Fonte: Pesquisa de campo (2020).

Na Figura 6 é refletida a percepção da PCN em relação a sua própria autonomia e qualidade de vida. Por meio dos gráficos é percebida uma discrepância, pois enquanto 42% do total de entrevistados avalia sua autonomia como *regular* em ambientes públicos, 40% afirmam ter uma *boa* qualidade de vida. Isso pode ser explicado, pois, o meio social pode influenciar o exercício de cidadania das pessoas, visto que usufruir da liberdade de transitar e se locomover para onde quiser é uma forma de exercer o direito e atender as necessidades básicas de todo indivíduo, como acesso ao lazer, cultura, saúde e educação, por exemplo.

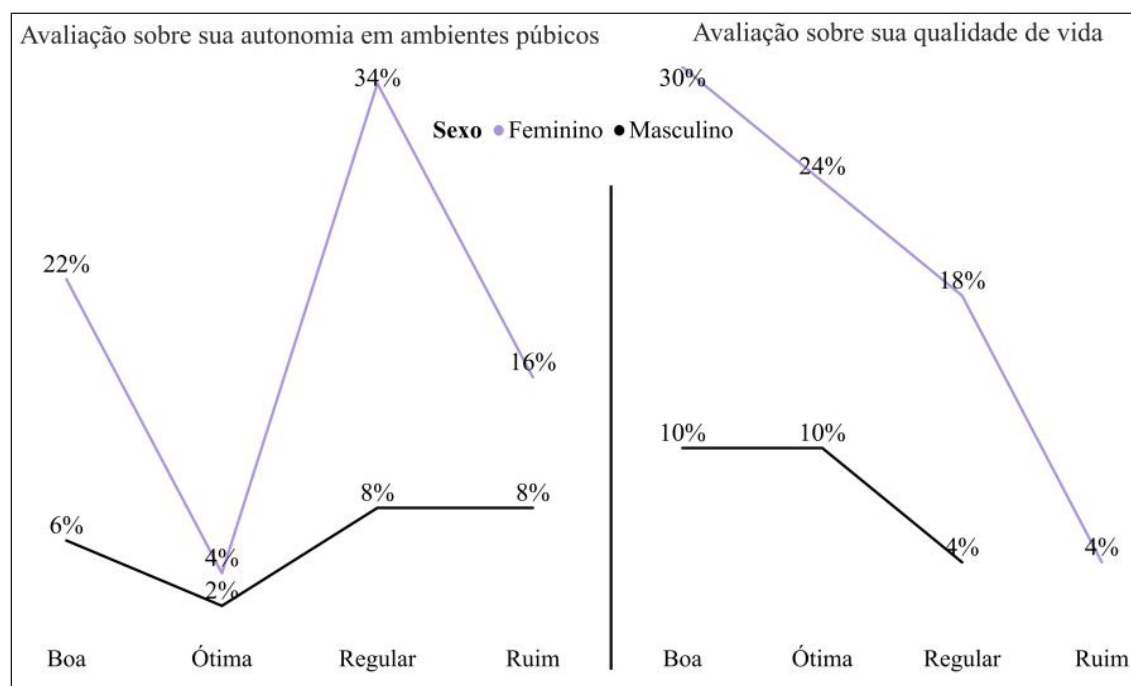


Figura 6: Percepção sobre autonomia e qualidade de vida

Fonte: Pesquisa de campo (2020).

Neste contexto, Steinfeld e Maisel (2012) afirmam que um ambiente acessível aumenta a sensação de pertencimento, colocando as pessoas com deficiência, em igualdade com a população que não possui nenhum tipo de deficiência. Isso é atestado por meio dos relatos observados na questão aberta. Dos 53 entrevistados, 13 teceram considerações pessoais e espontâneas que julgaram relevantes. As respostas foram categorizadas de acordo com o assunto que se remetiam, sendo formados três grupos: denominação, ergonomia/acessibilidade e inclusão.

No tocante à denominação, quatro participantes enfatizaram que “o ideal é falar pessoa com nanismo em vez de anão”. Essa observação inclusive já foi plenamente observada para a construção dessa pesquisa.

Quanto à ergonomia e acessibilidade, os comentários demonstraram a insatisfação e a necessidade de atendimento imediato sobre acesso ao transporte público, bancadas de atendimento serem mais baixas, tanto em ambientes públicos quanto nos privados, supermercados disponibilizarem, no mínimo, um atendente para ajudar a realizar as compras e, ainda, o questionamento de um entrevistado: “como ficam os caixas eletrônicos?”.

Os entrevistados mostram um sentimento de segregação e isso foi verificado nos comentários classificados na temática inclusão. Um dos entrevistados prestou o seguinte relato: “É difícil quando estamos em algum lugar, que precisamos pedir as pessoas, sem termos autonomia”. Ainda, pela ótica de outra PCN no sentido de exclusão, um entrevistado pede “que as pessoas nos respeitem. Que seja mais reconhecido na sociedade (*sic*)”

Em muitas situações, as pessoas com nanismo são obrigadas a viver com o preconceito para driblar as dificuldades de acesso em ambientes projetados somente para aqueles que possuem altura média. Por isso, na maior parte das vezes, recorrem a terceiros para que realizem tarefas simples, como alcançar maçanetas e interruptores, auxiliar com a mobilidade no transporte público e alcançar os produtos nas prateleiras de supermercado. Não é só a incompatibilidade estrutural e o isolamento por não poder e/ou conseguir fazer proveito de um local, mas é o sentimento de segregação. Esses cidadãos querem poder usar o que existe, sem precisar pedir ajuda.

POSSIBILIDADES DE ADAPTAÇÕES E MUDANÇAS PARA AUMENTAR A AUTONOMIA DA PCN

O intuito desta seção é apresentar possibilidades de adaptações, por meio de objetos já existentes, para auxiliar a vida da PCN, tais quais extensores de interruptores – ou adicionar um interruptor inferior na parede –, extensores de porta, banquinhos ou degraus disponíveis para uso, móveis adaptados – incluindo mesas e cadeiras –, extensões de pedais temporários ou permanentes para dirigir carros, entre outros.

No caso do uso de banheiros, é possível oferecer ao usuário, para ter a sua disposição, um recipiente para urinar e despejar o dejetos no vaso sanitário, contudo isso poderia comprometer a higiene e saúde da pessoa. Como alternativa, o modelo de banheiro turco, no qual o vaso sanitário é embutido no chão, é uma boa forma de preservar a individualidade sem que haja um uso privativo e exclusivo da PCN, pois esse aparelho também pode ser utilizado por demais pessoas.

Em escolas e universidades, é comum encontrarmos cadeiras para canhotos, obesos ou mesas individuais para cadeirantes. Mas e qual é a situação para quem tem nanismo? A escalada necessária para sentar em uma cadeira convencional é no mínimo constrangedora, não atende a premissa de gerar conforto, além de poder ocasionar algum acidente. Qual o apoio frontal, numa carteira escolar, para uma PCN? Nesse caso, vale a pena propor à instituição de ensino uma medida cooperativa para adaptação do ambiente para que a criança ou o adulto com nanismo mantenha sua independência e não passe por estresses físicos desnecessários. Na Figura 7 é possível visualizar alguns dos objetos mencionados nesta seção.



Figura 7: Exemplos de acessibilidade e inclusão à PCN

Fonte: Somos Todos Gigantes (2019).

Posicionar bancos ou degraus em local de fácil acesso é uma excelente e simples estratégia de adaptação e inclusão. Mesas e cadeiras que sejam reguláveis pelo próprio indivíduo com nanismo e que alcance a altura necessária para interagir com o restante do mobiliário pode ser tratado como um diferencial competitivo nos ambientes comerciais. Outra simples adaptação ao cotidiano da PCN, seja em escolas, banheiros ou áreas comuns que apresentem essa opção, é a colocação de espelhos baixos, dessa forma, o indivíduo com nanismo consegue se ver por inteiro e na frequência que desejar. Ademais, outra modificação possível de ser executada em ambientes comuns é rever a altura dos interruptores, tomadas e maçanetas, assim, o indivíduo com nanismo tem mais independência e autonomia.

CONCLUSÕES

Viver em um mundo desproporcional ocasiona a baixa qualidade de vida das PCNs, dificultando ou impedindo o atendimento às suas necessidades de usabilidade e de acessibilidade a produtos e ambientes. A ausência de acessibilidade gera expectativa negativa na autonomia, segurança e conforto, nas relações interpessoais e condições de saúde. A perspectiva da coletividade diante desses indivíduos ainda é muito restrita. E isso não se reflete apenas em ambientes públicos, mas também particulares.

Nesse íterim o estudo foi concentrado na dificuldade daquele que tem nanismo em exercer seus direitos e tarefas cotidianas no que diz respeito à mobilidade e acessibilidade. Participaram do estudo cinquenta indivíduos com nanismo e como instrumento

de coleta de dados foi utilizado um questionário, pelo meio do qual foi possível compreender a percepção dessas pessoas acerca de sua vida social.

Concluiu-se que os entrevistados sentem-se excluídos no que diz respeito à acessibilidade e inclusão. Eles quase passam despercebidos e são pouco lembrados nas questões de inclusão e convivência coletiva. Esse trabalho oferece, como contribuição, opções de recursos e serviços que colaboram para proporcionar qualidade de vida para a pessoa com nanismo, além de incitar uma reflexão sobre o despreparo e falta de conhecimento da sociedade sobre esse tipo de deficiência e como recebê-la nos mais diversos ambientes.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. ABNT NBR 9050:2015. *Acessibilidade a Edificações, Mobiliário, Espaços e equipamentos Urbanos*. Rio de Janeiro; ABNT, 2015. Disponível em: <https://bit.ly/2xx7KEh>. Acesso em: 01 out. 2019.

BRASIL. Lei 7.853 de 24 de outubro de 1989. *Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências*. Disponível em: <https://bit.ly/2UJSqvR>. Acesso em: 03 out. 2019.

BRASIL. Lei 8.213 de 24 de julho de 1991. *Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências*. Disponível em: <https://bit.ly/2wKsY1i>. Acesso em: 03 out. 2019.

BRASIL. Decreto 3.298 de 20 de dezembro de 1999. *Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências*. Disponível em: <https://bit.ly/39mqiUQ>. Acesso em: 02 out. 2019.

BRASIL. Lei 10.098 de 19 de dezembro de 2000. *Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências*. Disponível em <https://bit.ly/3dCsPxA>. Acesso em: 03 out. 2019.

BRASIL. Decreto 5.296 de 02 de dezembro de 2004. *Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências*. Disponível em: <https://bit.ly/2QTXcWF> Acesso em: 04 out. 2019.

BRASIL. Lei 11.982 de 16 de julho de 2009. *Acrescenta parágrafo único ao art. 4º da Lei no 10.098, de 19 de dezembro de 2000, para determinar a adaptação de parte dos brinquedos e equipamentos dos parques de diversões às necessidades das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida*. Disponível em <https://bit.ly/2WNweUl>. Acesso em: 01 out. 2019.

BRASIL. Lei 13.146 de 06 de julho de 2015. *Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)*. Disponível em: <https://bit.ly/3asa7GX>. Acesso em: 03 out. 2019.

BRASIL. *Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência*. Boletim. Disponível em: <https://bit.ly/3dFv96M>. Acesso em: 01 out. 2019.

CAMBIAGHI, S. *Desenho Universal: Métodos e Técnicas para Arquitetos e Urbanistas*. 3. ed. São Paulo: Editora Senac São Paulo, 2012.

CARVALHO, L. He. M. de. A proteção da dignidade humana das pessoas com nanismo: a empatia como superação de adversidades. *Revista São Luís Orione*, Araguaína, v. 2, n. 13, p. 27-38, 2018. Anual.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e estatística. Estatísticas, 2015. Disponível em: <https://bit.ly/33TXlCd>. Acesso em: 04 out. 2019.

- LANDIS, J. R.; KOCH, G. G. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, p. 159-174, 1977.
- MATTAR, F. *Pesquisa de marketing*. Ed. Atlas. 1996.
- MENDES, R. B. *Desenho universal como mediador das relações entre tecnologias assistivas e ambientes domésticos*. 2016. 144 f. Dissertação (Mestrado em Arquitetura e Urbanismo). Universidade Federal de Viçosa, Viçosa. 2016.
- NARAYANA, J.; HORTON, W. A. *Molecular Genetics of Achondroplasia*. ELS, 2013. DOI: <https://bit.ly/2YpLyWu>. Acesso em: 08 out. 2019.
- PORTAL DO NANISMO. *Parâmetros antropométricos*. Disponível em: <https://bit.ly/2N4Vyz9>. Acesso em: 25 mar. 2020.
- SASSAKI, R. K. Eufemismo na contramão da inclusão. *Reação – Revista Nacional de Reabilitação*, ano XIV, n. 74, maio/jun.2010, p.14-17. Disponível em: <https://bit.ly/2YndDgN>. Acesso em: 12 out. 2019.
- SOMOS TODOS GIGANTES. *Lugares acessíveis*. Jun/2019. Disponível em: <https://bit.ly/2BaIXri>. Acesso em: 15 jun. 2020.
- SURIS, B. da S.; MEURER, H.; STEFFEN, C. A tecnologia assistiva no desenvolvimento de produto inclusivo: um estudo aplicado sobre a ‘ciranda cadeirinha para chão’ sob o olhar da semiótica como contribuição projetual. *Educação, Artes e Inclusão, Florianópolis*, v. 14, n. 2, p. 7-31, 2018. Trimestral.
- TAVARES, A. S. *et al.* Acessibilidade para pessoas com deficiência: algumas dificuldades em projetar para indivíduos com nanismo. *Anais do VI Encontro Nacional de Ergonomia do Ambiente Construído & VII Seminário Brasileiro de Acessibilidade Integral*. São Paulo, v. 2, n. 7, p. 609-620, 2016.
- TOMÉ, R. J. M. *Deficiência, nanismo e mercado de trabalho: dinâmicas de inclusão e exclusão*. Lisboa: ISCTE-IUL, 2014. Dissertação de mestrado. Disponível em: <https://bit.ly/3ay2C1m>. Acesso em: 02 out. 2019.
- WISNER, A. *Por dentro do trabalho: ergonomia, método e técnica*. São Paulo: FTD/Oboré, 1987.

BABY DE FATIMA BARBOSA PARISI

Mestranda no Programa de Pós-Graduação em Administração Pública (PROFIAP) da Universidade Federal de Sergipe (UFS).

E-mail: babydefatima@yahoo.com.br

CÉSAR HENRIQUES MATOS E SILVA

Doutor em Arquitetura e Urbanismo pela Universidade Federal da Bahia. Professor no Departamento de Arquitetura e Urbanismo da Universidade Federal de Sergipe (UFS).

E-mail: cesarmatos@ufs.br

KLEBER FERNANDES DE OLIVEIRA

Doutor em Demografia pela Universidade Estadual de Campinas. Professor no Departamento de Estatística e Ciências Atuariais da UFS.

E-mail: kleber.ufs@hotmail.com

ROZANA RIVAS DE ARAÚJO

Doutora em Planejamento Urbano e Regional pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Professora no Departamento de Arquitetura e Urbanismo da UFS.

E-mail: rozana.r@terra.com.br