

Adriana Silva Mourão Simão

Discente do Curso de Psicologia pela Faculdade de Ciências, Educação e Teologia do Norte do Brasil – FACETEN; Boa Vista/RR.

Karen Kamilla de Souza Oliveira

Discente do Curso de Psicologia pela Faculdade de Ciências, Educação e Teologia do Norte do Brasil – FACETEN; Boa Vista/RR.

Láiza Teixeira de Miranda

Discente do Curso de Psicologia pela Faculdade de Ciências, Educação e Teologia do Norte do Brasil – FACETEN; Boa Vista/RR

Léia Alves da Silva Fontoura

Discente do Curso de Psicologia pela Faculdade de Ciências, Educação e Teologia do Norte do Brasil – FACETEN; Boa Vista/RR

Lucenir Rodrigues

Discente do Curso de Psicologia pela Faculdade de Ciências, Educação e Teologia do Norte do Brasil – FACETEN; Boa Vista/RR

Raquel Alves Moraes Mendes

Discente do Curso de Psicologia pela Faculdade de Ciências, Educação e Teologia do Norte do Brasil – FACETEN; Boa Vista/RR

Rosiane Ferreira da Costa

Discente do Curso de Psicologia pela Faculdade de Ciências, Educação e Teologia do Norte do Brasil – FACETEN; Boa Vista/RR

Rômulo Terminelis da Silva

Mestre, Doutor e Pós-Doutorado pela Universidade Católica Dom Bosco – UCDB; Doutor em Psicologia da Saúde pela UNIVERSITÉ DES SCIENCES DE L'HOMME DE PARIS – ULSHP; Ph.D. Em Ciências da Educação - University Logos Internacional – UNILOGOS.

RESUMO

Este estudo visa elucidar e coletar dados sobre: “Políticas de atendimento para pessoas portadores da Síndrome de Ret na rede pública do município de Boa Vista – RR: uma investigação dos acadêmicos do curso de Psicologia”, pretendendo fazer uma abordagem sobre as políticas de atendimento e o os Cuidados dos Pais diante dessa complexidade para solucionar problemas no processo de atendimento junto a rede pública dessa doença cromossômica. O problema pesquisado pautou-se em: Como as políticas de atendimento para pessoas portadores da Síndrome de Ret na rede pública do município de Boa Vista – RR: na investigação dos acadêmicos do curso de Psicologia

pode contribuir para melhoria do atendimento? Os objetivos específicos propostos, foram: Verificar as políticas públicas da Síndrome de Rett e o trabalho realizado pela rede pública frente à esta síndrome; conhecer a situação do paciente com síndrome de Rett e como ocorre o acompanhamento na rede pública; contribuir através da pesquisa para compreender os procedimentos a serem tomados pelos familiares diante desta situação. Por ser assim, este estudo pautou-se, portanto, por uma metodologia de pesquisa sob a linha bibliográfica, em caráter exploratório, de abordagem qualitativa, de campo e descritiva, hipotético-dedutiva e não experimental. Entendo que esta linha de pesquisa e abordagem seja a mais viável ao estudo por ora. Desse modo, tem-se que os resultados aqui contextualizados podem ser considerados como satisfatórios ao proposto inicialmente neste estudo. Havendo ainda notoriamente várias vertentes e possibilidades a serem analisadas em estudos futuros, e, por conseguinte, mais aprofundados.

Palavras-chave: Síndrome de Rett; políticas públicas; psicologia.

INTRODUÇÃO

A presente pesquisa versa sobre “Políticas de Atendimento para Pessoas Portadores da Síndrome de Rett na Rede Pública do Município de Boa Vista – RR: uma Investigação dos Acadêmicos do Curso de Psicologia”. Para uma melhor compreensão do termo, tentaremos explicá-lo em partes, começando pela origem do nome da síndrome. A Síndrome de Rett, conforme o Ministério da Saúde (2015, p.55), é uma mutação genética que afeta o gene MECP2, encontrado no cromossomo X. De acordo com Pazeto et al (2013), a primeira identificação dessa Síndrome ocorreu no ano de 1966, pelo médico austríaco Andreas Rett, como uma atrofia neuromotora conexas à hiperamonemia (amônia encontrada em demasia no organismo), que afeta exclusivamente as meninas.

Todavia, essa Síndrome foi reconhecida depois de um estudo publicado por Hagberd et al (1983), com um grupo de 35 meninas, do qual se identificou o epônimo de Síndrome de Rett. Mas com o passar dos tempos a hiperamonemia não se confirmou mais como um sinal comum da Síndrome. (SCHWARTZMAN, 2003, p.1).

Atualmente a Síndrome de Rett é estudada como uma patologia específica, que apesar de ser próxima ao espectro do autismo, não faz parte do mesmo. (BRASIL, 2015, p.55). Nesse contexto, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (2014), classifica a Síndrome de Rett, como um transtorno do desenvolvimento neurológico, como adjacente do espectro autista.

Pois de acordo com o Ministério da Saúde (2015, p.61), em que cita as Diretrizes para o cuidado, destaca que o atendimento no âmbito da saúde pública deve acontecer através do cuidado, baseado nos conceitos de integralidade, em dois aspectos essenciais: no reconhecimento do sujeito

como ser integral e na estruturação de uma rede de cuidados com foco em atender as necessidades da diversidade dos indivíduos, de maneira integral. Assim esse reconhecimento do sujeito como ser integral, atua na desconstrução de uma visão fragmentada dos sujeitos, que por muitos anos sofreram com a segregação e a exclusão.

Quando da proposição relativa ao objetivo geral presente neste estudo, este pautou-se por buscar: Analisar as políticas públicas de atendimento das pessoas portadores da Síndrome de Ret na rede pública do município de Boa Vista – RR, através da investigação dos acadêmicos do curso de Psicologia.

Em se tratando dos objetivos específicos propostos, tem-se que estes versaram por buscar-se: Verificar as políticas públicas da Síndrome de Ret e o trabalho realizado pela rede pública frente à esta síndrome; conhecer a situação do paciente com síndrome de Ret e como ocorre o acompanhamento na rede pública; contribuir através da pesquisa para compreender os procedimentos a serem tomados pelos familiares diante desta situação. Deste modo, a pesquisa em questão tem a seguinte problemática de investigação, pois, essa forma que este estudo se justifica quanto a sua abordagem focando o Como as políticas de atendimento para pessoas portadores da Síndrome de Ret na rede pública do município de Boa Vista – RR: na investigação dos acadêmicos do curso de Psicologia pode contribuir para melhoria do atendimento? Por ser assim, este estudo pautou-se, portanto, por uma metodologia de pesquisa sob a linha bibliográfica, em caráter exploratório, de abordagem qualitativa, de campo e descritiva, hipotético-dedutiva e não experimental. Entendo que esta linha de pesquisa e abordagem seja a mais viável ao estudo por ora. Desse modo, tem-se que os resultados aqui contextualizados podem ser considerados como satisfatórios ao proposto inicialmente neste estudo. Havendo ainda notoriamente várias vertentes e possibilidades a serem analisadas em estudos futuros, e, por conseguinte, mais aprofundados.

METODOLOGIA APLICADA

Tendo-se, para tanto, a este ponto que a pesquisa bibliográfica é o passo inicial na construção efetiva de um protocolo de investigação, quer dizer, após a escolha de um assunto é necessário fazer uma revisão bibliográfica do tema apontado pela Jornada Científica de Pesquisa em Psicologia: Doenças Cromossômicas - Desenvolvimento das Linhas de Pesquisas, grupos de estudo e projetos relacionados as pesquisas para a construção dos artigos científicos do curso Bacharel em Psicologia da FACETEN¹. Essa pesquisa auxilia na escolha de um método mais apropriado, assim como num conhecimento das variáveis e na autenticidade da pesquisa.

¹ Núcleo de Pesquisa científica FACETEN do curso Bacharel em Psicologia.

1ª Jornada Científica de Pesquisa em Psicologia: Doenças Cromossômicas – Desenvolvimento das Linhas de Pesquisas, grupos de estudo e projetos relacionados as pesquisas para construção de artigos científicos do Curso Bacharel em Psicologia da FACETEN.

Conforme o Dr. Rômulo Terminelis da Silva (2022, p.05) na explicação do passo a passo de construção do TCC monografia, a pesquisa deve seguir as seguintes orientações (aula de orientação ao TC II polo do Cantá 31 de janeiro de 2022):

Tendo-se, para tanto, a este ponto que a pesquisa bibliográfica e abordagem qualitativa é o passo inicial na construção efetiva de um protocolo de investigação, quer dizer, após a escolha de um assunto é necessário fazer uma revisão bibliográfica do tema apontado. Essa pesquisa auxilia na escolha de um método mais apropriado, assim como num conhecimento das variáveis e na autenticidade da pesquisa.

Ainda sob esta perspectiva tem-se que a modalidade atinente à pesquisa qualitativa é a metodologia de pesquisa bastante adequada ao estudo, pois pode ser entendida como o caminho do pensamento a ser seguido. Pois, ocupa um lugar central na teoria e trata-se basicamente do conjunto de técnicas a ser adotada para construir uma realidade. A pesquisa é assim, a atividade básica da ciência na sua construção da realidade.

Por ser assim, destaca-se ainda que: “Considera o ambiente como fonte direta dos dados e o pesquisador como instrumento chave; possui caráter descritivo; o processo é o foco principal de abordagem e não o resultado ou o produto; a análise dos dados foi realizada de forma intuitiva e indutivamente pelo pesquisador; não requereu o uso de técnicas e métodos estatísticos; e, por fim, teve como preocupação maior a interpretação de fenômenos e a atribuição de resultados”. (GODOY, 1995).

Tem-se também que a modalidade de pesquisa exploratória é uma importante ferramenta neste processo de levantamento e construção contextual, pois é entendida como um trabalho de natureza exploratória quando envolver levantamento bibliográfico, entrevistas com pessoas que tiveram (ou tem) experiências práticas com o problema pesquisado e análise de exemplos que estimulem a compreensão.

Segundo o professor Dr. Rômulo Terminelis da Silva (2022, p.04) na explicação do passo a passo de construção do TCC monografia, a pesquisa deve seguir as seguintes orientações (aula de orientação ao TC II polo do Cantá 31 de janeiro de 2022):

Os tipos mais comuns de pesquisa são: de campo; bibliográfica; descritiva; experimental e Não-experimental. Aliadas aos métodos estão as técnicas de pesquisa, que são os instrumentos específicos que ajudam no alcance dos objetivos almejados.

As técnicas mais comuns são: questionário (instrumento de coleta de dados que dispensa a presença do pesquisador); formulário (instrumento de coleta de dados com a presença do pesquisador); entrevista (estruturada ou não estruturada); levantamento documental; observacional (participante ou não

participante) e estatísticas.

Dessa forma, este tipo de estudo visa proporcionar um maior conhecimento para o pesquisador acerca do assunto, a fim de que esse possa formular problemas mais precisos ou criar hipóteses que possam ser pesquisadas por estudos posteriores. Em linhas gerais, esta foi sim a metodologia de pesquisa ora implementada, entendendo-a, para tanto, como propícia ao estudo proposto.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

SÍNDROME DE RETT

Este estudo tem a finalidade de apresentar alguns conceitos sobre a Síndrome de Rett, segundo a visão dos autores pesquisados e estudados, podemos dizer que apresentamos aqui uma pequena parte do que estudiosos escrevem e estudam sobre a síndrome de Rett. Rett é uma doença neurológica provocada por uma mutação genética que atinge, na maioria dos casos, crianças do sexo feminino.

A Síndrome de Rett (SR) é uma doença de ordem neurológica e de caráter progressivo, que acomete em maior proporção crianças do sexo feminino, sendo hoje comprovada também em crianças do sexo masculino (CHARMAN et al., 2002; MELOMONTEIRO et al., 2001; MOOG et al., 2003).

Segundo Monteiro e outros autores (2011) a doença foi exposta como pioneira pelo Dr. Reet em 1966, todavia o reconhecimento só veio de maneira global por meio da publicação Hagberg e outros autores (1983), em que relatava casos de trinta e cinco meninas com SR.

Conforme Pazeto *et. al* (2013, p.22):

A Síndrome de Rett foi descrita pela primeira vez por Andreas Rett em 1966, tendo seus primeiros cinco casos diagnosticados no Brasil em 1986. Essa síndrome ocorre principalmente em meninas sendo que dentre essas mais de 95% que preenchem os critérios diagnósticos para a SR, tem uma alteração genética identificável no gene methyl CpG-binding protein 2 (MECP2) do cromossomo X. Pelos critérios da CID-10, está incluída no F84 sendo classificada como um dos Transtornos Globais do Desenvolvimento e no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais é classificada como um dos 5 Transtornos Invasivos do Desenvolvimento

Pode-se enfatizar também outros conceitos, relacionados a síndrome de Rett, revistos pelos pesquisadores nos últimos anos. O conceito atual de

transtorno invasivo do desenvolvimento (TID) surgiu no final dos anos 60, derivado especialmente dos trabalhos de M. Rutter, I. Kolvin e D. Cohen. A mudança do título *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* para *Journal of Autism and Development Disorders* ao final dos anos 70, bem como a publicação do DSM-III, poderiam ser considerados marcos fundamentais desse conceito.

Esse transtorno foi identificado em 1966 por Andréas Rett, mas somente após o trabalho de Hagberg et al. tornou-se mais conhecido. Nesse mesmo trabalho foi proposto o epônimo síndrome de Rett (SR). A descrição original de Rett enfatizava a deterioração neuromotora, predominância em mulheres, sinais e sintomas particulares, a presença de hiperamonemia, tendo sido denominada "Atrofia Cerebral Associada à Hiperamonemia".

Pelos critérios da CID-10, a SR está incluída no F84 sendo classificada como um dos Transtornos Globais do Desenvolvimento, grupo de transtornos caracterizados por alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e modalidades de comunicação e por um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Sendo que, estas alterações qualitativas constituem uma característica global do funcionamento do sujeito, em todas as ocasiões (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. CID-10 CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE DOENÇAS E PROBLEMAS RELACIONADOS À SAÚDE, 1997). Seguindo a mesma ideia, no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IVTR, 2002), a SR é classificada como um dos 5 Transtornos Invasivos do Desenvolvimento.

Ainda segundo Pazeto et. al (2013, p.23):

Pelos critérios da CID-10, a SR está incluída no F84 sendo classificada como um dos Transtornos Globais do Desenvolvimento, grupo de transtornos caracterizados por alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e modalidades de comunicação e por um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Sendo que, estas alterações qualitativas constituem uma característica global do funcionamento do sujeito, em todas as ocasiões (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. CID-10 CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE DOENÇAS E PROBLEMAS RELACIONADOS À SAÚDE, 1997). Seguindo a mesma ideia, no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IVTR, 2002), a SR é classificada como um dos 5 Transtornos Invasivos do Desenvolvimento.

TRANSTORNOS INVASIVOS DO DESENVOLVIMENTO: ESTÁGIOS

Conforme Pazeto et. al (2013, p.23) apud Percy (2008), Schwartzman (2003):

É fundamental o diagnóstico precoce, ou seja, antes do aparecimento dos sintomas clássicos da síndrome. Nas pacientes que preenchem os critérios diagnósticos, deve-se analisar o DNA, a fim de confirmar se há mutação no gene MECP2, ressalta que em função da fase em que se encontra a SR, doenças como encefalopatias não progressivas, Síndrome de Angelman Autismo e doenças metabólicas, deverão ser levadas em consideração entre os diagnósticos diferenciais.

Estágio I — entre 6 e 18 meses. Os sintomas são vagos, por isso pais e médicos podem não perceber a desaceleração do desenvolvimento. A criança começa a manter menos contato visual, reduz o interesse em brinquedos, apresenta atrasos nas habilidades motoras brutas, como sentar ou engatinhar, torção na mão e diminuição do crescimento da cabeça.

Conforme Pazeto et. al (2013, p.25) apud Percy (2008), Schwartzman (2003):

O primeiro estágio inicia-se entre os 6º e 18º meses, conhecido como estagnação precoce. Neste período, os bebês podem ser demasiadamente “calmos”, tornando-se difícil para os pais, especialmente aqueles do primeiro filho, perceber alguma anormalidade. Até mesmo entre os profissionais da saúde estes primeiros sinais, podem passar de forma despercebida, visto que muitos desconhecem a SR.

Estágio II — entre 1 e 4 anos, mas pode durar semanas ou meses. Seu início pode ser rápido ou gradual, e a criança pode perder habilidades manuais intencionais e a fala. Os movimentos característicos das mãos geralmente começam neste estágio. Irregularidades respiratórias, como episódios de apneia e hiperventilação, podem ocorrer. Algumas crianças também apresentam sintomas de autismo, como perda de interação social e comunicação. Pode ocorrer instabilidade no caminhar e nos movimentos motores. O crescimento lento da cabeça é observado durante esse estágio.

Conforme Pazeto et. al (2013, p.25) apud Percy (2008), Schwartzman (2006) FERNÁNDEZ et al., 2010, (MERCADANTE; VAN DER GAAG; SCHWARTZMAN, 2006; PERCY, 2008; HANGBERG, 2002):

O segundo estágio é o rapidamente destrutivo, surge por volta de 1 a 3 anos de idade, permanecendo por semanas ou meses. Nesta etapa, observa-se uma regressão psicomotora de forma acelerada, o choro surge sem

motivos aparentes, acompanhado por irritabilidade crescente e perda da fala adquirida. Nesta fase as irregularidades respiratórias começam a ser observadas, assim como epilepsias e distúrbios do sono. Durante este período surge um comportamento autista, com perda da interação social e o aparecimento de movimentos estereotipados das mãos.

Estágio III — entre 2 e 10 anos, mas pode durar anos. Apraxia, problemas motores e convulsões surgem nesse estágio. No entanto, pode haver melhora no comportamento, com menos irritabilidade, choro e características do tipo autista. A criança pode mostrar mais interesse em seu ambiente e suas habilidades de alerta, atenção e comunicação podem melhorar. Muitas permanecem nessa fase a maior parte de suas vidas.

Conforme Pazeto *et. al* (2013, p.25) apud (HANGBERG, 2002):

A terceira fase é denominada pseudoestacionária e ocorre entre 2 e 10 anos de idade. Este estágio pode durar anos e até mesmo décadas. Neste período ocorre uma melhora em alguns dos sinais clínicos, especialmente no que diz respeito ao contato social, surgindo melhora significativa neste aspecto. Entretanto, os distúrbios motores, como ataxia e apraxia permanecem, assim como a espasticidade, escoliose e bruxismo. Nesta fase perda de fôlego, aerofagia, expulsão forçada de ar e sialorreia ocorrem constantemente.

Estágio IV — estágio tardio da deterioração motora que pode durar anos ou décadas. Principais características: mobilidade reduzida, curvatura da coluna (escoliose), fraqueza muscular, rigidez, espasticidade e aumento do tônus muscular com postura anormal. As crianças que já conseguiam andar podem parar. As habilidades cognitivas, de comunicação ou de mão geralmente não diminuem no estágio IV. Os movimentos repetitivos das mãos podem diminuir e o olhar geralmente melhora.

É fundamental o diagnóstico precoce, ou seja, antes do aparecimento dos sintomas clássicos da síndrome. Nas pacientes que preenchem os critérios diagnósticos, deve-se analisar o DNA, a fim de confirmar se há mutação no gene MECP2 (PERCY, 2008). Schwartzman (2003), ressalta que em função da fase em que se encontra a SR, doenças como encefalopatias não-proGRESSIVAS, Síndrome de Angelman, Autismo e doenças metabólicas, deverão ser levadas em consideração entre os diagnósticos diferenciais.

Conforme Pazeto *et. al* (2013, p.25) apud (MERCADANTE; VAN DER GAAG; SCHWARTZMAN, 2006; SCHWARTZMAN, 2003):

Deterioração motora tardia é o quarto e último estágio. Tem início por volta dos 10 anos de idade. Nesta fase existem graves prejuízos motores e deficiência mental

grave. Distúrbios nos neurônios motores periféricos estão presentes. Associação de movimentos involuntários atetóicos e coreicos podem também caracterizar o quadro.

POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Contexto Histórico

Ressaltamos que toda a história humana é fruto de abrangências que se assemelham e passam a defender alguns preceitos que podem ser bons, ruins, justos, injustos ou distintos, onde passam a beneficiar alguns e prejudicar outros. Dentre esses princípios surge a deficiência, que vai passar a abranger vários conceitos, conceitos que vão ser valorizados, criticados, excluídos, mantidos, dependendo de cada época, contexto histórico, social, econômico e até político.

Na antiguidade as sociedades gregas como egípcias e romanas já consideravam essa temática em seus contextos sociais, históricos. Cada qual com suas compreensões e atitudes:

Evidências arqueológicas nos fazem concluir que no Egito Antigo, há mais de cinco mil anos, a pessoa com deficiência integrava-se nas diferentes e hierarquizadas classes sociais (faraó, nobres, altos funcionários, artesãos, agricultores, escravos). A arte egípcia, os afrescos, os papiros, os túmulos e as múmias estão repletos dessas revelações. Os estudos acadêmicos baseados em restos biológicos, de mais ou menos 4.500 a.C., ressaltam que as pessoas com nanismo não tinham qualquer impedimento físico para as suas ocupações e ofícios, principalmente de dançarinos e músicos. (GUGEL, 2015, p.02).

Para os gregos a condição física do ser humano era essencial, principalmente considerando que eles enfrentavam constantes guerras, sendo assim tinham muitas polis gregas, ou seja, cidade-estado, que voltava a educação das crianças e jovens para atividades físicas, os Espartanos era um desses casos. Referente a isso:

A finalidade da educação espartana era formar guerreiros. Com 7 anos de idade, os meninos eram afastados das mães e ficavam até os 18 anos em escolas, onde aprendiam ginástica, esportes (corridas, lutas usando o corpo, lançamento de dardos), a ler e escrever e a manejar armas. O método exigia esforços: ficavam nus até nos dias frios, tomavam banho gelado, comiam pouco, apanhavam. Tudo isso para que ficassem resistentes como o ferro. Capacidade de suportar o sofrimento físico, disciplina, habilidade militar: esses eram os objetivos

principais. (SCHMIDT, 2011, p.26)

Diante de uma cultura que valorizava extremamente o corpo saio, sarado, como também a mente, pois os gregos eram impecáveis em sua sabedoria, destacando em várias áreas, desde as poesias, teatro, músicas e outro, ou seja, *“para os gregos, o corpo sadio deveria estar unido com a mente sadia, não se admitia a deficiência entre eles”* (SCHMIDT, 2011, p.26)

Sabemos que em cada época a deficiência foi visada, como pensada de forma diferentes, em alguns momentos foi vista como castigo de Deus, pecado, como alguém sem merecimento de continuar vivendo, como imprestável, inválidos, incapaz, desprezível, enfim, valores e reconhecimento eram raros, só depois de um bom tempo que surgiram lugares que passaram a servir de abrigos para os deficientes.

(...) na Idade Média o abandono passou a ser condenado e as pessoas com deficiência começaram a receber abrigo em asilos e conventos, principalmente. Porém, nesse período. Era comum a crença de que a deficiência seria um castigo de Deus por pecados cometidos e, por isso, os indivíduos com deficiência eram alvo de hostilidade e preconceito. (SILVA, 2010, p.40-41)

A Conquista dos Direitos das Pessoas com Deficiência

Essa noção de inclusão surgiu especialmente após a Segunda Guerra Mundial (1939-1945). Isso porque uma das consequências da guerra foi uma enorme quantidade de sobreviventes com algum tipo de deficiência, principalmente física, por conta das batalhas travadas.

O documento que marca a primeira conquista na história dos direitos das pessoas com deficiência é a Declaração dos Direitos de Pessoas Com Deficiência Mental, promulgada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 1971.

No ano de 1990, os países como os Estados Unidos e o Reino Unido elaboram leis para combater a discriminação contra pessoas com deficiência e garantir seus direitos fundamentais. Em 1994 a ONU publicou a Declaração de Salamanca que tem como objetivo a inclusão educacional para crianças com deficiência, enfatizando que os sistemas educacionais deveriam contemplar as necessidades de todos. Mas em 2001 que a OMS alterou a sua definição de deficiência, incorporando os preceitos do modelo social, com a publicação da Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

Assim, finalmente no ano de 2006 a ONU elaborou o principal tratado internacional da história dos direitos das pessoas com deficiência, a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência.

O documento reafirmou os princípios dos direitos humanos e reconheceu o princípio da acessibilidade, tornando os direitos das pessoas com deficiência uma obrigação dos Estados membros da organização.

Deficiência no Brasil

No nosso país a história que abrange a deficiência, não foi muito diferente das demais, a deficiência também foi algo que se apresenta desde o início, a começar pelos conceitos indígenas quanto à deficiência.

No Brasil, a pessoa com deficiência foi incluída, por vários séculos, dentro da categoria mais ampla dos “miseráveis”, talvez o mais pobre entre os pobres (Silva, 1987). Na cultura indígena, onde as pessoas nascidas com deficiência era um sinal de mau agouro, um prenúncio de castigos dos deuses a eliminação sumária das crianças era habitual, assim como o abandono dos que adquiriam a deficiência no decorrer da vida. (NEGREIROS, 2014 p.16)

Podemos mencionar que o país já melhorou muito quanto ao respeito e ao garantir os direitos das pessoas com deficiências desde educacional, profissional, como o social, mas ainda a muito a ser melhorado diante dos focos de preconceito que persistem em acontecer.

Atualmente no Brasil, como em outros países, felizmente, percebeu-se com o tempo que, as pessoas com deficiência poderiam estar socialmente integradas participando da vida educacional, laboral e cultural sem estarem restritas ao espaço familiar, hospitais ou as instituições especializadas. Esse é o reflexo da luta, iniciada nos anos 80, em defesa dos direitos das pessoas com deficiência e que reverbera nas legislações, nas políticas públicas e nas ações (...). (NEGREIROS, 2014 p.17)

A inclusão social está apoiada no princípio da igualdade, não no sentido de negar as diferenças existentes, mas sim na igualdade de direitos para que as pessoas possam participar da sociedade. na Constituição Brasileira de 1988, foram escritos vários capítulos, artigos e incisos sobre a educação, habitação, reabilitação e inclusão à vida social da pessoa com deficiência. E mesmo após tal constituição, novas leis federais que primam pela defesa dos direitos da pessoa com deficiência vêm surgindo até hoje.

Afinal, para que as leis possam de fato serem colocadas em prática, é necessário que haja a superação de barreiras e preconceitos arraigados. Mesmo diante desta realidade atual, em que posturas contraditórias coexistem e influem na qualidade de vida da pessoa com deficiência, pensa-se que vivemos em uma época marcada pela luta contra o preconceito e pela maior aceitação da deficiência como um estado da pessoa que nada diz sobre seu caráter, suas possibilidades e suas potencialidades. Um exemplo disto, citado acima, é a Lei das Cotas, que, especialmente nos últimos anos, em que o prazo para o cumprimento da lei vinha se esgotando, provocou um

aumento significativo pela procura de pessoas com deficiências para inserção no mercado de trabalho.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Tem-se a este ponto que os resultados ora obtidos quando da realização do presente estudo foram sim satisfatórios, pois foi possível conhecer algo mais acerca da participação formadora e interventora sobre a Jornada Científica de Pesquisa em Psicologia: Doenças Cromossômicas - Desenvolvimento das Linhas de Pesquisas, grupos de estudo e projetos relacionados as pesquisas para a construção dos artigos científicos do curso Bacharel em Psicologia da FACETEN.

Toda orientação foi de extrema importância, que possibilitou a estruturação da pesquisa, na elaboração da monografia pelas orientações fornecidas pelo manual de orientações, como afirmou o professor Dr. Rômulo Terminelis da Silva (2022, p.04) na explicação do passo a passo de construção do TCC:

A linguagem será gramaticalmente correta, precisa, coesa, coerente e, preferencialmente, em terceira pessoa ou utilizando a impessoalização textual. Devem ser evitados adjetivos supérfluos, repetições redundantes, explicações desnecessárias, rodeios sem atingir o objetivo. Ao escrever, não se deve ficar determinado em demonstrar erudição e cultura gramatical ou discursiva e, sim, chegar-se a uma comunicação cujas ideias estejam claras ao leitor.

Ainda conforme o professor a reponsabilidade de formatação gráfica nas normas da ABNT é de inteira reponsabilidade do acadêmico (aula de orientação ao TC II polo do Cantá 31 de janeiro de 2022).

A análise e discussões dos resultados segue as orientações do Manual de normas para elaboração de trabalhos (2013, p.82):

Após a análise e discussões dos resultados, são apresentadas as conclusões e as descobertas, evidenciando com clareza e objetividade as deduções extraídas dos resultados obtidos ou apontadas ao longo da discussão do assunto. Neste momento são relacionadas às diversas ideias desenvolvidas ao longo do trabalho, num processo de síntese dos principais resultados, com os comentários do autor e as contribuições trazidas pela pesquisa.

Cabe, ainda, lembrar que a conclusão é um fechamento do trabalho estudado, respondendo às hipóteses enunciadas e aos objetivos do estudo, apresentados na Introdução, onde não se permite que nesta seção sejam incluídos dados novos, que já não tenham sido apresentados anteriormente

Tal investigação foi bem satisfatória como também a aplicação dos objetivos específicos proposto que foram desenvolvidos na pesquisa que foi em: objetivo geral presente neste estudo, este pautou-se por buscar analisar as políticas públicas de atendimento das pessoas portadores da Síndrome de Ret na rede pública do município de Boa Vista – RR, na visão de pesquisa dos acadêmicos do curso de psicologia e sua contribuição para melhoria do tratamento da doença genética.

Dessa forma, este tipo de estudo visa proporcionar um maior conhecimento para o pesquisador acerca do assunto, a fim de que esse possa formular problemas mais precisos ou criar hipóteses que possam ser pesquisadas por estudos posteriores. Em linhas gerais, esta foi sim a metodologia de pesquisa ora implementada, entendendo-a, para tanto, como propícia ao estudo proposto.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao término deste estudo observou-se, que a Síndrome de Ret, é desconhecida por muitos profissionais que atuam na área de atendimento de pessoas portadoras de deficiência física, psíquica e cognitivas. Este fato pode ser observado em nossa pesquisa junto aos órgãos públicos competentes que prestar atendimento a pessoas com deficiência no município de Boa Vista - RR.

A Síndrome de Ret, é um transtorno raro e desconhecido por boa parte da população, o mês de outubro é considerado internacional o mês de Conscientização sobre a síndrome de Ret. Pode-se perceber que esta conscientização está ocorrendo de forma tímida e lenta, podendo ser confirmando pelo grande índice de desconhecimento deste transtorno que se inicia na infância sendo diagnosticado entre o sexto ao decimo oitavo mês de vida da criança.

No que se refere as políticas públicas para pessoas portadoras de deficiência física, mental e cognitiva, a lei 13.146/15 de 06 janeiro de 2015 assegura os direitos e condições de acesso à educação, a saúde, a moradia, ao trabalho, a assistência social, a previdência social, a cultura, ao esporte, ao turismo, ao lazer, ao transporte, a mobilidade etc.

Dessa forma, vale destacar que este estudo foi consideravelmente proveitoso e enriquecedor a este acadêmico e que os objetivos específicos foram alcançados em verificar as políticas públicas da Síndrome de Ret e o trabalho realizado pela rede pública frente à esta síndrome; conhecer a situação do paciente com síndrome de Ret e como ocorre o acompanhamento na rede pública; contribuir através da pesquisa para compreender os procedimentos a serem tomados pelos familiares diante desta situação, na visão de pesquisa dos acadêmicos do curso de psicologia, é possível contribuir para melhoria no atendimento e no conhecimento da Síndrome de Ret.

Tal fator, caracteriza-se devido ao fato da pesquisa possibilitar

entender os saberes acerca da Jornada Científica de Pesquisa em Psicologia sobre as Doenças Cromossômicas no Desenvolvimento das Linhas de Pesquisas, grupos de estudo e projetos relacionados as pesquisas para a construção dos artigos científicos do curso Bacharel em Psicologia da FACETEN e sua indispensável inter-relação com os indivíduos, sobretudo, no contexto inicial de sua formação acadêmica e humana sobre o aspecto Doenças Cromossômicas, em especial Síndrome de Ret.

Sendo assim, recomenda-se aos Profissionais da saúde e outros da rede pública estadual e municipal de Boa Vista-RR, que se aproprie do conhecimento referente a Síndrome de Ret, observando-se e respeitando todos os fatores contextuais que envolvem esse transtorno. Assim poderá identificar o indivíduo portador dessa síndrome e o mesmo poder ser identificado em pesquisas e gráficos de atendimento junto a rede pública, especialmente no município de Boa Vista - RR.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Marcos Políticos Legais da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**/ Secretaria de Educação Especial. Brasília: Secretaria de Educação Especial, 2010. 72p.

CAMARGOS JR, W.; et al. **Transtornos Invasivos do Desenvolvimento**. Brasília: CORDE Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. 2ª Edição. 3º Milênio, 2005.

DALGALARRONDO. Paulo. **Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais** [recurso eletrônico] / Paulo Dalgalarrondo. – 2. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre: Artmed, 2008.

_____. **Legislação e direitos**. 2014c. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/direitos/legislacao-e-direitos/>. Acesso em: 03 set. 2014.

_____. **Legislação e direitos**. 2014d. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2013/06/politicas-publicas/>. Acesso em: 04 set. 2014.

SILVA. Dr. Rômulo Terminus da. **Passo a Passo de Construção do TCC**. 2022. 45 f. aula realizada dia 31/01/2022 polo do Cantá UAB/IFRR/UNIVIRR.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual de diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde.

Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

PAZETO et al. Síndrome de Rett: **Artigo de revisão. Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento.** São Paulo, v. 13, n.2, 2013. Disponível em: https://www.mackenzie.br/fileadmin/ARQUIVOS/Public/6posgraduacao/upm_higienopolis/mestradodoutorado/disturbios_desenvolvimento/2013/cadernos/2/2_Sindrome_de_rett.pdf Acesso em: 21 out. 2020.

SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Rett. Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie.** São Paulo, SP, Brasil. Rev Bras Psiquiatr 2003;25(2):110-3.

GODOY, Arilda Schmidt. **Pesquisa Qualitativa: Tipos Fundamentais.** Professora do Departamento de Educação da UNESP, Rio Claro. Revista de Administração de empresas. São Paulo. v. 35, n3, p. 20-39 - Mai/Jun.1995.

LDB 9394/96. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccvil_03/Leis/9394.htm. Acesso em 05.10.2019.

NEGREIROS, Dilma de Andrade. **Acessibilidade Cultural: por que, onde, como e para quem?** Rio de Janeiro, 2014.

O que é a Síndrome de Rett? - Instituto NeuroSaber <https://institutoneurosaber.com.br> > **o-que-e-sindrome-d.** **Universidade Presbiteriana Mackenzie** CCBS – Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v.13, n.2, p. 22-34, 2013.

Rosemberg GS, Arita F, Campos C, Coimbra AR, Ellovitch S, Geres S. **Síndrome de Rett: análise dos primeiros cinco casos diagnosticados no Brasil.** Arq Neuropsiquiat 1987;45:143-58.

SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Rett. Revista brasileira de Psiquiatria,** v.25, n.2. São Paulo: Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2003, p. 110-1133. MELLOMONTEIRO, C.B.; NUNES, L.T. et al. **Síndrome de Rett: Desenvolvimento de um sistema de classificação e graduação do comportamento motor. Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento,** v.1, n.1, 2001, p.63-78. MOOG, U.; SMEETS, E.E.J. et al. **Neurodevelopmental Disorders in Males related to the Gene Causing Rett Syndrome in Females (MECP2).** European Journal of Pediatric Neurology, 2003, p.5-12.

SCHMIDT, Mário. **Nova História Crítica**. São Paulo: Nova Geração, 2011.

PERCY, A. K. Síndrome de Rett: **Del reconocimiento AL diagnóstico y la intervención terapéutica**. **Expert Review of Endocrinology and Metabolism**. v.3, n.3, 2008.