2016

Anais do XIII Congresso da Rede Mineira das APAES e III Fórum Mineiro de Autogestão, Autodefesa e Família

Tema: A Integralidade das Políticas Públicas na Habilitação e Reabilitação da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla

FEAPAES - MG
Federação das Apaes do Estado

DIRETORIA DA FEDERAÇÃO DAS APAES DO ESTADO DE MINAS GERAIS

TRIÊNIO 01/01/2015 À 31/12/2017

Presidente: Eduardo Barbosa

1° Vice-Presidente: Cleusa dos Santos Borges

2° Vice-Presidente: Gláucia Aparecida Costa Boaretto

1ª Diretora Secretária: Maria Rozilda Gama Reis

2º Diretora Secretária: Lúcia Helena Gesteira Couto de Freitas

1º Diretora Financeira: Judith Maria de Magalhães Monteiro

2º Diretor Financeiro: Maria Dolores Pinto

1° Diretor Social: Maria Aparecida Aguiar Adjunto

2° Diretor Social: Stela Maris Pimenta Rodrigues

Diretor de Patrimônio: Cirilo Figueiredo Monção

CONSELHO FISCAL

EFETIVOS:

Pedro Rógerio Gonçalves

Augusto Soares dos Santos

Sandro Cataldo da Mot

MEMBROS SUPLENTES:

João Braga Couto

Francisco Eugênio

Alex Abadio Ferreira

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

Conselheira Regional Alto Paranaíba

Maria das Graças Oliveira Ancelmo

Conselheira Regional Alto Paranaíba II

Maria Abadia De Oliveira

Conselheira Regional Alto Rio Pardo

Celina Marques Mendes

Conselheiro Regional Campo das Vertentes

Luiz Eduardo Bergo

Conselheira Regional Centro I

Débora Gontijo Labory

Conselheira Regional Centro II

Maria Meyer Vieira Zica

Conselheira Regional Centro IV

Denise de Oliveira Reis Gomes

Conselheira Regional Centro V

Isabel Cecília de Oliveira Lopes

Conselheira Regional Centro Oeste I

Adriana De Souza Couto

Conselheira Regional Centro Oeste II

Marli Helena Duarte Silva

Conselheira Regional Centro Oeste III

Maria Celeste De Paulo

Conselheira Regional Circuito das Malhas

Maria Taíza Pereira Resende

Conselheira Regional Circuito das Águas I

Paloma Pereira Carvalho

Conselheiro Regional Circuito das Águas II

Eduardo Gonçalves

Conselheira Regional Noroeste Mineiro

Arlete Aparecida Assunção Lima

Conselheira Regional Médio São Francisco

Clarissa Mendes de Oliveira

Conselheira Regional Norte I

Eliete Veloso Silva e Oliveira

Conselheira Regional Norte II

Rúbia Patrícia Ferreira

Conselheira Regional Sudoeste I

Luzia Pontara

Conselheira Regional Sudoeste II

Tamara Guimarães Pereira

Conselheira Regional Sul I

Mary Lucy Dlorenzo Nardi

Conselheiro Regional Sul II

Nuno Augusto Alves

Conselheiro Regional Três Vales

Célio Ferreira Alves

Conselheira Regional Triângulo Mineiro I

Ilka Fiori Dos Santos

Conselheira Regional Triângulo Mineiro II

Vilma Paula Machado

Conselheira Regional Vale da Eletrônica

Maria do Rosário Oliveira Machado

Conselheira Regional Vale do Aço I

Maria Aparecida de Oliveira Torres

Conselheiro Regional Vale do Aço e Rio Doce

Rogério Morais do Nascimento

Conselheira Regional Vale do Suaçuí

Janete Ferreira Pimentel de Sena

Conselheira Regional Vale do Jequitinhonha

Tábata Teixeira Domas

Conselheira Regional Vale do Mucuri

Jane Alves Marx

Conselheira Regional Vale do Piranga

Maria Elizabeth Moreira Leite

Conselheiro Regional Zona da Mata I

Rodney Agostinho da Silva

Conselheira Regional Zona da Mata II

Jussara Araújo Mendes

Conselheira Regional Zona da Mata III

Lívia Luz De Oliveira

Conselheiro Regional Norte I

MARIA SATURNINA SARAIVA BRASIL

Conselheiro Regional Norte II

CIRILO FIGUEIREDO MONÇÃO

Conselheira Regional Sudoeste I

MARIA PAULA ALIBERTI RODRIGUES DOS REIS

Conselheira Regional Sudoeste II

JORCELINA APARECIDA FERREIRA

Conselheira Regional Sul I

MARY LUCY DLORENZO NARDI

Conselheira Regional Sul II

MARIA ROZILDA GAMA REIS

Conselheiro Regional Três Vales

CÉLIO FERREIRA ALVES

Conselheira Regional Triângulo Mineiro I

ILKA FIORI DOS SANTOS

Conselheiro Regional Triângulo Mineiro II

ALDINO CAGNIN

Conselheira Regional Vale da Eletrônica

ELIZABETH BRANDÃO DOS REIS

Conselheira Regional Vale do Aço I

MARIA DA GLÓRIA CAMILO DE OLIVEIRA EISENBERG MEYER

Conselheira Regional Vale do Aço e Rio Doce

MARIENE GOMES BOTELHO VALENTIM

Conselheira Regional Vale do Suaçuí

ALINE FRANÇA

Conselheira Regional Vale do Jequitinhonha

EUNICE MARIA TANURE JARDIM

Conselheira Regional Vale do Mucuri

STELA MARIS PIMENTA RODRIGUES

Conselheira Regional Vale do Piranga

CLÁUDIA HELENA MARTINS DA SILVA

Conselheira Regional Zona da Mata I

LÚCIA HELENA GESTEIRA COUTO DE FREITAS

Conselheira Regional Zona da Mata II

Karina Cavalcante Pimenta

Conselheira Regional Zona da Mata III

LÍVIA LUZ DE OLIVEIRA

AUTODEFENSORES

Flávio Henrique Sales Jorge

Apae São Sebastião do Paraíso

Sandra Telles da Silva

Apae São Sebastião do Paraíso

SUPLENTES:

Lincoln Jerônimo Dantas Felipe

Apae Sabará

Daiana Paula Silva

Apae Curvelo

SUMÁRIO

1. Ficha Técnica

2. Programação do Congresso e do Fórum

3. Programação Complementar

4. Comissão Organizadora

5. Apresentação (Palavra da Comissão Científica)

6. Conferências e palestras

7. Trabalhos premiados

8. Avaliação

Anais do XIII Congresso da Rede Mineira de APAEs e do III Fórum Mineiro de Autogestão, Autodefesa e Família

Tema: A Integralidade das Políticas Públicas na Habilitação e Reabilitação da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla.

Data: 15 a 17 de setembro de 2016

Local: Centro de Convenções Minascentro

Belo Horizonte/MG

FEAPAES - MG
Federação das Apaes do Estado

PROGRAMAÇÃO

XIII Congresso da Rede Mineira das APAES e III Fórum Mineiro de Autogestão, Autodefesa e Família

Quinta-feira – 15/09/2016

8H ÀS 18H – CREDENCIAMENTO

Secretaria

12H ÀS 18H - MINICURSOS

19H ÀS 20H - SESSÃO SOLENE DE ABERTURA DO CONGRESSO

Teatro Topázio

21H - APRESENTAÇÃO ARTÍSTICA.

Conferência Magna: Os Desafios para a Felicidade Profissional.

Luciano Oliva

Sexta-feira – 16/09/2016

Eixos temáticos: Educação e Trabalho

8H30 ÀS 10H30 : – TEATRO TOPÁZIO

Conferência 1: Habilitação da Pessoa com Deficiência para Promover a Autodeterminação

Miguel Verdugo

Moderadora : Sheilla Brasileiro

10H30 ÀS 12:00H: TEATRO TOPÁZIO

Conferência 2 : Habilitação e Reabilitação da Pessoa com Deficiência Intelectual Visando a sua Inclusão no Mercado Formal de Trabalho

Carlos Veiga

Moderador : Sérgio Sampaio

14H ÀS 14H30H – TEATRO TOPÁZIO

Palestra 1: Análise do Impacto das Salas de Recursos Multifuncionais na Aprendizagem da Pessoa com Deficiência Intelectual

Enicéa Gonçalves Mendes

Moderadora : Gláucia Boaretto

14H30 ÀS 15:00H – TEATRO TOPÁZIO

Palestra 2: Novas Perspectivas da Educação Especial Segundo as Diretrizes do MEC

Ivana Siqueira

Moderadora: Gláucia Boaretto

15H ÀS 15H30 – TEATRO TOPÁZIO

Palestra 3: Inclusão da Pessoa com Deficiência Intelectual nas Empresas Brasileiras

Maria Nivalda de Carvalho Freitas

Moderador: Sérgio Sampaio

15H30 ÀS 15H45 - DEBATE

15H45 ÀS 16H – INTERVALO

16H ÀS 17H30

Mesa 1- - Teatro Topázio

Colocação do Trabalhador com Deficiência Intelectual na Empresa com a Metodologia do Emprego Apoiado:

Flávio Gonzalez

Sílvia dos Santos

Patrícia Valadares

Moderadora: Darci Fioravante

Mesa 2: Auditório Ágata:

Desafios e Ganhos na Inclusão Social da Pessoa com Deficiência Intelectual por Meio do Trabalho

Hélio Arthur Reis Irigaray

Gustavo Humberto Ferreira Santos

Moderador: Maria Rozilda Gama Reis

Mesa 3: Auditório Quartzo

O Sentido do Trabalho para a Pessoa com Deficiência Intelectual:

Michelle Pinto de Lima

Sérgio Sampaio

Moderadora: Maria Aparecida Aguiar Adjuto

17H30 ÀS 19:00H

Mesa 4: Teatro Topázio

Deficiência Intelectual: Conhecer para Intervir

Erenice Natália Soares de Carvalho

Trabalhos:

Estratégias de Intervenção Pedagógica Associadas ao uso de TA para favorecer a Comunicação e a Aprendizagem da Pessoa com Deficiência Múltipla

Simone Aparecida Maia de Barros/ APAE de Pará de Minas

Um Caminho para a Transformação:

Kamila Karoline Oliveira Alves /APAE de Fronteira

Moderadora: Júnia Ângela Lima

Mesa 5: Auditório Ágata

Estratégias de Intervenção Pedagógica para Promover a Aprendizagem da Pessoa com Deficiência Intelectual:

Maryse Suplino

Patrícia Martins Freitas

Trabalho:

Valorizar a Diversidade e Promover a Alfabetização com Qualidade

Ludmila Passos Ribeiro: APAE/ Pedro Leopoldo

Moderadora: Maria Aparecida de Oliveira Torres

Mesa 6: Auditório Quartzo

A Importância da Família Parceira no Processo de Habilitação e Reabilitação do Filho com Deficiência Intelectual :

Maria Isabel dos Santos Pinheiro

Trabalhos:

A Influência da estimulação da família no Desenvolvimento Global das Crianças com Síndrome de Down:

Simone Carmén Lima / APAE de Pará de Minas

Projeto Autonomia: Natália Lice Fioravante Diniz/ APAE de BH

Moderadora: Beatriz Gonçalves

Sábado – 17/09/2016

Eixos temáticos: Assistência Social e Saúde

8H30 ÀS 10H30 - TEATRO TOPÁZIO

Conferência 3: A Implementação da Política de Assistência Social: Desafios e Perspectivas para o Atendimento da Pessoa com Deficiência Intelectual

Maria do Carmo Brant - Secretária Nacional de AS.

Moderador: Eduardo Barbosa

10H30 ÀS 12H – TEATRO TOPÁZIO

Conferência 4: A Contribuição da Neuropsicologia no Desenvolvimento da Pessoa com Deficiência Intelectual: Vitor Geraldi Haase

Moderadora: Darci Fioravante Barbosa

14H ÀS 14H30: TEATRO TOPÁZIO

Palestra 4-Contribuições da Política de Assistência Social para o Processo de Habilitação e Reabilitação da Pessoa com Deficiência e sua Família:

Edgilson Tavares

Moderadora: Maria do Carmo Menicucci

14H30 ÀS 15H30H: TEATRO TOPÁZIO

Palestra 5: Contribuições da Habilitação e Reabilitação da Pessoa com Deficiência Intelectual na Promoção da Qualidade de Vida:

Miguel Verdugo

Moderadora: Sheilla Brasileiro

15H30 ÀS 15H45 – DEBATE

15H45 ÀS 16H - INTERVALO

16H ÀS 17H30H:

Mesa 7- Teatro Topázio:

Recursos e Ações de Assistência Social para as Pessoas com Deficiência Intelectual :

-Financiamento com recursos Públicos:

Daniel Barbosa

- Captação de outros recursos:

Stefane Rabelo

Trabalhos: - Educação Financeira para Pessoa com DI:

Ellen Azevedo Mariz/APAE de BH

Moderadora: Maria Juanita Pimenta Godinho

Mesa 8: Auditório Quartzo:

A Rede Socioassistencial e seus Níveis de Complexidade de Serviços:

Débora Maria da Luz David

Experiência:

- Envelhecimento da Pessoa com DIMU

Renata Maria Santos / APAE Poços de Caldas

- Possíveis Relações entre Práticas Coercitivas da Antiga FEBEM e o Repertório Comportamental Atual dos Ex Moradores

Jeyverson Ferreira /APAE/BH

Moderadora : Marilena Ardore

Mesa 9: Auditório Ágata

Organização de Serviços de Assistência Social para Atendimento às Pessoas com Deficiência Intelectual e suas Famílias

Simone Albuquerque

Trabalhos:

- O Papel do AS na Execução do Trabalho Social com as Famílias de Pessoas com DI

Luiza Costa / APAE de Pará de Minas

- Centro Dia:

Rejane Lazzaretti : APAE de Caxias do Sul

Moderador: Eduardo Barbosa

17H30 ÀS 19H

- Mesa 10: Teatro Topázio:

Estratégias Diferenciadas para Habilitar/Reabilitar no Âmbito da Saúde Pessoas com Deficiência Intelectual:

- Gustavo Queiróz Guimarães

- David Mello de Jesus

Trabalho: Aplicação do Protocolo de Pedia Suit para Ganho Motor e de Funcionalidade:

Cristina de Senna Maluf Pinto : APAE de BH

Moderadora: Isabel Cecília Oliveira Magalhães

Mesa 11: Auditório Quartzo:

Classificação Internacional de Funcionalidade: Conhecer para Aplicar

- Mário César Guimarães Battisti

- Peterson Marco

- Juliana Rodrigues Sigolo

Moderadora: Andréia Lopes

Mesa 12: Auditório Ágata

Tecnologia Assistiva como Recurso de Promoção da Funcionalidade e Independência da Pessoa com Deficiência Intelectual

Dayanne Serafim Martins

Trabalhos:

- CIF e DI : Funcionalidade e Incapacidade Norteando a Definição de Recursos de TA:

Renata de Carvalho /Centro Mineiro de TA

- A Realidade Virtual como recurso Inovador na reabilitação de Crianças e Adolescentes com DI

Alex Abadia Ferreira / APAE de Uberaba

Moderadora: Isadora Ferreira Henriques

19H ÀS 20H30 – TEATRO TOPÁZIO

Apresentação da Carta de Belo Horizonte pelos Autodefensores.

Encerramento.

PROGRAMAÇÃO COMPLEMENTAR – EVENTOS PRÉ-CONGRESSO - MINI-CURSOS

DATA: 15/09/2016

HORÁRIO: 12:00 ÀS 18:00 H

CARGA HORÁRIA: 6H

EVENTO	AUDITÓRIO	TEMÁTICA	MINISTRANTE	VAGAS	CONTATO
MINI-CURSO 1	Turmalina	Gestão de Apae	Sérgio Sampaio	150	Sergio.sampaio11@hotmail.com 99299.0130 99715.4535
MINI-CURSO 2	Quartzo	Elaboração de Projeto para Captação De Recursos	Stefane Rabelo	250	Stefane.rabelo@nexo.is 3223.3336
MINI-CURSO 3	Esmeralda	Transtorno do Espectro do Autismo na Perspectiva Educacional	Patrícia Leitão	150	pabalei@hotmail.com (37)3231.5414 (37)9935.4446
MINI-CURSO 4	Ágatha	Currículo Escolar e Reabilitação de Pessoas com Deficiência Intelectual	Patrícia Martins Freitas	250	pmfrei@gmail.com (77)98818.8764 (75)99106.6624
MINI-CURSO 5	Água Marinha	Treinamento de Pais	Maria Isabel Pinheiro	100	mispinheiro1@gmail.com 3282.7828
MINI-CURSO 6	Pirita	Organização do Serviço de Assistência Social para Pessoas com Deficiência Intelectual e seus Familiares	Juanita Pimenta	100	juanitapimenta@yahoo.com.br assistenciasocial@apaeminas.org.br 97566.4464

COMISSÃO ORGANIZADORA:

PRESIDENTE DE HONRA:

Eduardo Barbosa

COMISSÃO CIENTÍFICA

Darci Fioravante Barros Barbosa

Isabel Cecília Oliveira Magalhães

Júnia Ângela de Jesus Lima

Maria Beatriz R de O Gonçalves

Maria Isabel Pinheiro

Maria Juanita Godinho Pimenta

Sheilla Brasileiro

Sérgio Sampaio Bezerra

Coordenadora: Maria do Carmo Menicucci Oliveira

COMISSÃO DE ORGANIZAÇÃO E LOGÍSTICA

Janaína Cristina Luiz Vieira

Júlio Cláudio Bahia Cardoso

Dalton Rodrigues da Silva

Stephanie Amorim

Paulina Portes Valina

Coordenadora: Bruna Caroline Morato Israel

COMISSÃO FINANCEIRA

Ana Paula Medeiros Izidoro

Paulina Portes Valina

Mara Cristina Correa Motta

Valter Henrique Veiga Macedo

Coordenador: Milton Gontijo Ferreira

COMISSÃO DE COMUNICAÇÃO

Aelci Marques Moreira

Aline Cristine Silva

Bruna Campos de Oliveira

Cyntia Mansur Zambaldi

Denise Maria de Castro Chaves

Luisa Senna Oliveira do Valle

COMISSÃO FÓRUM ESTADUAL

Luciene Carvalhais

Marli Helena Duarte Silva

Virgínia Goulart

Coordenação: Maria Tereza Feldner

APRESENTAÇÃO

Ao assumir o desafio de colocar como tema central do III Fórum e do XIII Congresso o tema " A Integralidade das Políticas Públicas na Habilitação e Reabilitação da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla", a Federação das APAES do Estado de Minas Gerais assumiu também o compromisso de proporcionar à sua Rede, constituída por pessoas com deficiência intelectual, seus familiares e profissionais que com eles trabalham, oportunidade de aprofundar conhecimentos, com vistas a aprimorar a organização dos serviços ofertados nas instituições.

Coube à Comissão Científica do Congresso a responsabilidade de propor os 4 Eixos Temáticos, focados no tema central: educação, trabalho, assistência social e saúde.

Cada Eixo está organizado de forma a possibilitar reflexões teóricas, através de conferências e palestras, momentos coletivos de informação, seguidos por mesas temáticas, momentos de partilhar experiências inovadoras e bem sucedidas.

Entendemos que a reabilitação/habilitação prevê uma abordagem interdisciplinar e o envolvimento direto de profissionais, cuidadores e familiares, nos processos que favorecem o desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual. As estratégias de ações para a habilitação e a reabilitação devem ser estabelecidas a partir das necessidades de cada indivíduo, considerando o impacto da deficiência sobre sua funcionalidade, bem como os fatores clínicos, emocionais, ambientais e sociais envolvidos. Neste sentido, a troca de experiências e de conhecimentos entre os profissionais que compõem a equipe de educação, saúde e assistência social é de fundamental importância, para a qualificação do atendimento e para a eleição de aspectos prioritários a serem trabalhados em cada fase do processo de habilitação/reabilitação, para a pessoa com deficiência intelectual.

Desta forma, atender a pessoa com deficiência intelectual de forma integral e integrada, com ações de habilitação e reabilitação, é capacitá-la para atuar como principal agente causal de sua própria vida; é proporcionar oportunidades para que ela coloque em prática condutas autodeterminadas, independentemente de sua condição de deficiência; é oportunizar ambientes ao longo de sua vida, que favoreçam interações e participações em um processo contínuo de ensino e aprendizagem.

Assim, temos que assumir o compromisso - profissionais, pais e gestores - de que as ações de habilitação/reabilitação, preconizadas pelas políticas públicas, devam ser desenvolvidas de forma integral e integrada, para possibilitar o pleno exercício da cidadania e projetos de vida de qualidade, para as pessoas com deficiência intelectual.

Compartilhar experiências, ouvir profissionais, familiares e pessoas com deficiência é, com certeza, uma rica oportunidade de aprendizagem, que esse Fórum e esse Congresso pretendem viabilizar a todos os congressistas.

Para isso, convidamos estudiosos e pesquisadores de Universidades, Faculdades, profissionais de Organizações Sociais e das Redes Públicas de Educação, Saúde, Assistência Social, para se aliarem aos que constituem a Rede Mineira das APAES e se fazerem presentes em Belo Horizonte, no XIII Congresso, através da inscrição de trabalhos, apresentação de pesquisas ou através da apresentação de folders.

Essa será, certamente, uma experiência valiosa!

Maria do Carmo Menicucci

Coordenadora da Comissão Científica

Reunimos nesses Anais conferências e palestras significativas, apresentadas no XIII Congresso da Rede Mineira das APAEs e III Fórum Mineiro de Autogestão, Autodefesa e Família. Algumas dessas conferências e palestras foram publicadas na Revista Pedagogia em Ação, Edição Especial. ISSN 2175-7003.V.8. N2. 2016. Departamento de Educação da PUC Minas.

Conferências e palestras

Relação das Conferências e Palestras.

1. CONTRIBUIÇÕES DA HABILITAÇÃO E REABILITAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA - Miguel Ángel Verdugo

2. HABILITAÇÃO E REABILITAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL PARA PROMOVER A SUA AUTODETERMINAÇÃO - Miguel Ángel Verdugo

3. A REALIDADE VIRTUAL COMO RECURSO INOVADOR NA REABILITAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA - Beatriz Cardoso Lobato, Daniel Ferreira Moreira Lobato, Alex Abadio Ferreira

4. O APOIO À ESCOLARIZAÇÃO DE ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: SALAS DE RECURSOS MULTIFUNCIONAIS E/OU INSTITUIÇÕES ESPECIALIZADAS? - Enicéia Gonçalves Mendes, Ana Paula Pacheco Moraes Maturana

5. DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: CONHECER PARA INTERVIR - Erenice Natalia Soares de Carvalho

6. METÁFORA RELACIONAL – UMA EXPERIÊNCIA DE INCLUSÃO DE PESSOAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS ATRAVÉS DO OUVIR, CRIAR E NARRAR HISTÓRIAS - Gustavo Queiroz Guimarães

7. POSSÍVEIS RELAÇÕES ENTRE PRÁTICAS COERCITIVAS DA EXTINTA FEBEM E O REPERTÓRIO COMPORTAMENTAL ATUAL DOS EX-MORADORES - Jeyverson Ferreira Mendes

8. A CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE COMO DE INTERPRETAÇÃO DAS CONDIÇÕES DE SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA APAE DE BAURU - Darcisio Hortelan Antonio, Juliana Rodrigues Sigolo

9. CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE - INSTRUMENTO DE EQUIDADE COMO JUSTIÇA SOCIAL NAS POLÍTICAS REDISTRIBUTIVAS - Mario Cesar Guimarães Battisti

10. TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO NA PERSPECTIVA DO ENSINO ESTRUTURADO - Patrícia Batista Leitão

11. ADAPTAÇÕES CURRICULARES PARA CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL MODERADA: CONTRIBUIÇÕES DA NEUROPSICOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO - Patrícia Martins de Freitas, Patrícia Belini Nishiyama, Denise Oliveira Ribeiro, Leandro Martins de Freitas

12. A INFLUÊNCIA DA FAMÍLIA PARA O SUCESSO DA INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO MERCADO FORMAL DE TRABALHO - Sérgio Sampaio Bezerra

13. COLOCAÇÃO DO TRABALHADOR COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA EMPRESA COM A METODOLOGIA DO EMPREGO APOIADO - Silvia dos Santos

14. COMO A NEUROPSICOLOGIA PODE CONTRIBUIR PARA A EDUCAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E/OU AUTISMO? - Vitor Geraldi Haase

15. DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: FATORES GENÉTICOS E NEUROCOGNITIVOS. - Patrícia Martins de Freitas, Patrícia Belini Nishiyama e Leandro Martins de Freitas

CONTRIBUIÇÕES DA HABILITAÇÃO E REABILITAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Miguel Ángel Verdugo[1]

1. INTRODUCCIÓN Y PERSPECTIVA

La conferencia se centrará en presentar el Modelo de calidad de vida desarrollado por Schalock y Verdugo (2003 2012a,b) y su aplicación a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y a otros colectivos. En este texto, sin embargo, vamos a analizar el significado del concepto de calidad de vida y sus implicaciones prácticas.

El concepto de calidad de vida nos hace pensar de un modo diferente sobre las personas que se encuentran al margen de la sociedad y sobre cómo podríamos generar un cambio organizacional, de los sistemas y de la comunidad para incrementar el bienestar personal y reducir su exclusión del desenvolvimiento mayoritario de la sociedad. Calidad de Vida es un concepto multidimensional que incluye un número de dimensiones que reflejan los valores positivos y las experiencias de la vida. Pero, estas dimensiones son sensibles a las diferentes perspectivas culturales y vitales que normalmente incluyen estados deseados relativos al bienestar personal. La importancia del concepto de CDV radica en que es:

a) una noción sensibilizadora que nos proporciona referencia y guía desde la perspectiva; del individuo, centrada en las dimensiones centrales de una vida de calidad;

b) un marco conceptual para evaluar resultados de calidad;

c) un constructo social que guía estrategias;

d) un criterio para evaluar la eficacia de dichas estrategias.

La búsqueda de la calidad es hoy evidente a tres niveles de los programas de servicios sociales: las propias personas que desean una vida de calidad; las organizaciones que quieren dar un producto de calidad que conlleve mejores resultados personales; y políticos y financiadores que desean resultados valiosos para los beneficiarios de los servicios y datos que puedan conectar servicios y apoyos para alcanzar estos resultados. Este énfasis en la calidad de vida también refleja: un cambio de visión acerca de lo que constituyen las posibilidades de vida de las personas con discapacidad intelectual (DI); un nuevo modo de pensar sobre dichas personas con discapacidad que se centra en la persona, las variables contextuales que influyen en el funcionamiento de uno, y la viabilidad del cambio en la persona, la organización y a nivel de los sistemas; el cambio de paradigma actual con el énfasis en la inclusión, la igualdad, la capacitación y los apoyos basados en la comunidad; y la revolución por la calidad con su énfasis en la mejora de la calidad y en los resultados valiosos referidos a la persona.

1 *Catedrático de Psicología de la Discapacidad. Director del INICO, Universidad de Salamanca*

Más allá de definir calidad de vida (en la literatura encontramos unas 100 definiciones sobre ello), vamos a:

a) resumir la evolución y el impacto del constructo de CDV;

b) hacer una distinción entre los indicadores sociales y los resultados personales, y

c) analizar la base conceptual para poner en práctica el constructo de CDV.

2. TRES DÉCADAS DE CALIDAD DE VIDA

El concepto de CDV no es nuevo, ya que la reflexión de lo que constituye el bienestar y la felicidad se remonta a Platón y Aristóteles. Sin embargo, en las tres últimas décadas, el concepto se ha convertido cada vez más en el eje de la planificación centrada en la persona, la evaluación de resultados, y la mejora de la calidad (SCHALOCK; FELCE, 2004; SCHALOCK; VERDUGO, 2002, 2003). Para apreciar totalmente la importancia de este concepto y su reciente historia, es necesario entender su significado semántico, que también explica su reciente emergencia como una noción sensibilizadora, un marco conceptual, un constructo social y un criterio para evaluar la validez y eficacia de las estrategias de mejora de la calidad. Respecto a su significado, *calidad* nos hace pensar en excelencia o "nivel de distinción" asociados con características humanas y con valores positivos, como la felicidad y la satisfacción; *de vida* indica que el concepto concierne a la misma esencia o a aspectos especiales de la existencia humana. Aunque este significado semántico ha sido el mismo durante las últimas tres décadas, la comprensión y el uso del concepto ha evolucionado en las últimas tres décadas. Dicha evolución se describe a continuación.

3. LOS AÑOS 80

El campo de la DI abarcó el concepto de calidad de vida durante los años 80 fundamentalmente por cuatro razones. Primero, éste aprehendía las diferentes visiones hacia las personas con discapacidades como se refleja mediante la autodeterminación, la inclusión, la capacitación y la igualdad. De este modo, durante los años 80 el concepto de CDV acogió estos cambios y se convirtió en el vehículo a través del cual podría alcanzarse la igualdad referida al consumidor, la capacitación y una mayor satisfacción con la vida. Segundo, proporcionó un lenguaje común que reflejaba las metas hacia la normalización, la desinstitucionalización y la integración, y también reconocía la necesidad de evaluar los programas. Tercero, éste era consistente con la revolución por la calidad, con su énfasis en los productos y con los resultados de calidad. Así, el concepto de CDV fue aplicado a los programas de servicios sociales y de ese modo integrado en:

a) la planificación centrada en la persona, el modelo de apoyos, las técnicas de mejora de la calidad, y los resultados personales a nivel individual; y

b) la mejora de la calidad y la gestión de la calidad a nivel organizacional.

Cuarto, reflejaba las expectativas entre los beneficiarios/destinatarios de los servicios en el sentido de que los servicios y apoyos que ellos reciben tendrán un impacto significativo y positivo en su bienestar personal.

4. LOS AÑOS 90

La revolución por la calidad de los años 80, con su énfasis en la calidad de vida y el desarrollo de las oportunidades, se unió con el movimiento de reforma de los 90, con su foco en los resultados de calidad y en la evaluación responsable (dar cuenta de los programas). El resultado global fue que el constructo de calidad de vida se puso en la vanguardia de los esfuerzos de los grupos y organizaciones dirigidos a promover que los sistemas cambiaran. Estos esfuerzos crearon la necesidad de comprender mejor el concepto de calidad de vida, incluyendo su conceptualización, su medida y su aplicación. Esta necesidad surgió de un grupo internacional de profesionales e investigadores en calidad de vida que desarrollaron y publicaron los 15 principios básicos en relación a la conceptualización, la medida y la aplicación del concepto (SCHALOCK y cols., 2002). Estos principios, como se ha revisado recientemente (SCHALOCK, 2005), se resumen en la Tabla 1. Obsérvese que a lo largo de estos 12 principios los temas dominantes son igualdad, inclusión, capacitación, oportunidades positivas de crecimiento y aplicación basada en la evidencia.

Tabla 1 - Principios de la Conceptualización, Medida y Aplicación de Calidad de Vida

Schalock y cols., 2002

Conceptualización: 1. La calidad de vida es multidimensional y está influida por factores personales y ambientales, y su interacción. 2. La calidad de vida tiene los mismos componentes para todas las personas. 3. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos. 4. La calidad de vida se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida, y un sentido de pertenencia.
Medida: 1. La medida en calidad de vida implica el grado en el que las personas tienen experiencias de vida que valoran. 2. La medida en calidad de vida refleja las dimensiones que contribuyen a una vida completa e interconectada. 3. La medida en calidad de vida considera los contextos de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas. 4. La medida en calidad de vida incluye medidas de experiencias tanto comunes a todos los seres humanos como aquellas únicas a las personas.

Aplicación:
1. La aplicación del concepto calidad de vida mejora el bienestar dentro de cada contexto cultural.
2. Los principios de calidad de vida deben ser la base de las intervenciones y los apoyos.
3. Las aplicaciones de calidad de vida han de estar basadas en evidencias.
4. Los principios de calidad de vida deben tener un sitio destacado en la educación y formación profesional.

Schalock y cols., 2002

5. LA DÉCADA ACTUAL

Los esfuerzos en investigación y evaluación durante la década presente (2000-2005) se han basado en gran parte en los 12 principios resumidos en la Tabla 1 y se han dirigido a proporcionar una base conceptual y empírica mayor para la medida y aplicación del constructo de CDV. Basándonos en este trabajo, está produciéndose un consenso en relación a cuatro directrices que pueden servir como base a la hora de utilizar los resultados relativos a la calidad de vida (es decir, "resultados o logros personales") para múltiples propósitos, incluyendo el desarrollo personal, el bienestar personal y la mejora de la calidad. Estas cuatro son:

a) reconocer la multidimensionalidad de la calidad de vida; desarrollar indicadores para las respectivas dimensiones/áreas de calidad de vida;

b) evaluar tanto los aspectos objetivos como los subjetivos de la vida de uno;

c) diferenciar entre resultados a corto y largo plazo; y

d) centrarse en los predictores de los resultados de calidad. Estas cuatro directrices se resumen en la Tabla 2 y se analizan con más profundidad en las siguientes páginas.

Tabla 2. Directrices para Utilizar Resultados Personales para el Desarrollo Personal, el Bienestar Personal y la Mejora de la Calidad

1. Reconocer la multidimensionalidad de la calidad de vida.
2. Desarrollar indicadores para las respectivas dimensiones/áreas de calidad de vida.
3. Evaluar los aspectos subjetivos y objetivos de la calidad de vida.
4. Centrarse en los predictores de resultados de calidad.

Schalock y Verdugo, 2003

Reconocer la multidimensionalidad de CDV. Las dimensiones de calidad de vida son:

El conjunto de factores que componen el bienestar personal. El conjunto representa el rango sobre el cual el concepto de CDV se extiende y de este modo define la calidad de vida.

Basándose en una rigurosa revisión de la literatura de calidad de vida a nivel internacional (SCHALOCK; VERDUGO, 2002, 2003) la mayoría de los dimensiones de CDV relativas a la persona se refieren a: relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, bienestar material, bienestar emocional y derechos. Aunque el listado específico de dimensiones varían algo entre los investigadores, la mayoría sugiere que el número real de las mismas es menos importante que el reconocimiento de:

a) que cualquier modelo propuesto debe reconocer la necesidad de utilizar un marco multielemento;

b) que las personas conozcan qué es lo importante para ellos; y

c) que cualquier agrupación de dimensiones debe representar en conjunto el constructo completo de CDV (SCHALOCK, 2005).

También es significativo darse cuenta que la importancia relativa de esas ocho dimensiones variarán entre los individuos y a lo largo de la vida de cada uno, y que aunque sus usos difieren entre informantes y grupos geográficos, existe un buen acuerdo transcultural en su importancia y estructura factorial (JENARO et al., 2005; SCHALOCK, 2005).

Indicadores de desarrollo de calidad. Como se muestra en la figura 1, las dimensiones de calidad de vida se operacionalizan a través de los indicadores de calidad de vida que son definidos como:

Percepciones, conductas y condiciones relativas a la calidad de vida que dan indicio del bienestar personal.

La medida de estos indicadores se traduce en resultados o logros personales. Como ejemplo de la relación entre las dimensiones de CDV y los indicadores, la Tabla 3 resume los indicadores de calidad de vida citados con mayor frecuencia (basándonos en una revisión de la literatura internacional en calidad de vida; Schalock y Verdugo 2002, 2003) asociados con cada una de las ocho dimensiones fundamentales de calidad de vida enumeradas antes. La sugerencia consistente encontrada en la literatura es la necesidad de desarrollar indicadores específicos de calidad de vida para cada área de resultados de calidad, y utilizar las mejores prácticas de medida como metodología para su evaluación. Esta directriz proporciona una base conceptual y empírica firme para la medida y aplicación de los resultados conceptuales y personales de CDV, debido a que una vez que estas dimensiones e indicadores de calidad son enunciados, pueden ser evaluados utilizando métodos tanto subjetivos (p.e. preferencias y satisfacción personales) como objetivos (p.e. experiencias y circunstancias personales) tal como se describen después. Su evaluación da lugar a resultados personales.

Tabla 3. Dimensiones de Calidad de Vida e Indicadores de Calidad (Schalock & Verdugo, 2002)

Dimensiones	Indicadores más comunes
Bienestar emocional	Alegría, autoconcepto, ausencia de estrés, relaciones interpersonales, interaciones, relaciones de amistad, apoyos.
Bienestar Material	Estado financiero, empleo, vivienda, desarrollo personal, educación, competencia personal, realización
Bienestar Físico	Atención sanitaria, salud, actividades vida diaria, ocio
Autodeterminación	Autonomía, metas y valores personales, elecciones
Inclusión Social	Participación em la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales
Derechos	Legales y humanos (dignidad y respeto)

Schalock & Verdugo, 2002

Evaluación de aspectos objetivos y subjetivos. La calidad de vida de una persona tiene aspectos o componentes objetivos y subjetivos. En este sentido, la medida de CDV incluye la medida conjunta de bienestar subjetivo (incluyendo preferencias) y circunstancias y experiencias de vida objetivas. La relación o correlación entre estos dos componentes (subjetivo y objetivo) normalmente es bastante baja (CUMMINS; LAU, 2004; PERRY; FELCE, 2005; SCHALOCK; FELCE, 2004).

Históricamente, la satisfacción se ha utilizado para examinar la naturaleza subjetiva de la calidad de vida, normalmente preguntando a las personas su grado de satisfacción con varios aspectos de sus vidas. Las ventajas de utilizar la satisfacción como una medida dependiente en la investigación y evaluación de CDV es que ésta:

a) es una medida de las dimensiones de la vida individual comúnmente utilizada (p.e. trabajo, ocio, salud);

b) proporciona un extenso cuerpo de investigación sobre niveles de satisfacción de distintas poblaciones y de los beneficiarios de los servicios; y

c) permite medir la importancia relativa de las dimensiones de calidad de vida individual, y de este modo asignar un valor a las respectivas dimensiones. Sus principales desventajas son que parece mostrar una escasa estabilidad en el tiempo y correlaciona poco con niveles de conducta objetivos, que es sensible a la tendencia hacia la deseabilidad social y por eso quizá tienda a inflar las puntaciones, que no es pronosticado por las condiciones ambientales, y que genera puntuaciones en torno al 70-80% de lo esperado (CUMMINS, 1998).

Por otro lado, la evaluación de experiencias personales y circunstancias de vida objetivas se traducen en mejores predictores de resultados respecto a la elección, las actividades constructivas, y el bienestar social y comunitario (PERRY; FELCE, 2005; SCHALOCK; FELCE, 2004). De este modo, las dos directrices siguientes tratan de sugerir las pautas para evaluar tanto los componentes de calidad objetivos como subjetivos (SCHALOCK; FELCE, 2004).

a) si uno quiere determinar si las personas con DI están tan satisfechas con la vida como otros subgrupos de población, uno debería medir su nivel de satisfacción y comparar. Si las puntuaciones son las mismas, la satisfacción es normativa. Si no, uno necesitará buscar aspectos personales o ambientales que quizá expliquen tal diferencia. Sin embargo, la expectativa de que el bienestar subjetivo (como medida de los niveles de satisfacción) sea un indicador sensible del buen diseño ambiental y de los programas de servicio tiene aún que ser demostrada;

b) si uno quiere evaluar el diseño ambiental o programas de los servicios con la intención de mejorar en la práctica o de cambiar el programa se han de utilizar indicadores objetivos de experiencias y circunstancias de la vida. Algunos ejemplos son: el funcionamiento físico, los ambientes estables y predecibles, las redes sociales y las relaciones interpersonales, la integración y participación en la comunidad, la competencia personal, el empleo y los contextos de la vida, la autonomía y el control personal, y los derechos humanos y legales. En definitiva, resultados a largo plazo como las experiencias y circunstancias personales (esto es, indicadores objetivos).

Predictores de resultados personales. Dos de los desarrollos más significativos durante la década actual han sido el desarrollo de modelos lógicos de programas (SCHALOCK; BONHAM, 2003) y el uso de diseños de investigación multivariantes. Los modelos lógicos de programas hacen una distinción entre los inputs del programa (recursos), los procesos del programa (p.e. servicios y apoyos individualizados), los outputs del programa (p.e. el número de participantes del programa y el tiempo pasado en el programa), y los resultados del programa (p.e. resultados o logros personales). Esta distinción ha centrado nuestra atención en los resultados personales y lo que se necesita para que ello ocurra. Dos procesos relacionados se usan para determinar qué se necesita:

a) la identificación de predictores específicos de los resultados deseados; y

b) "el pensamiento de derecha a izquierda" que comienza con resultados personales deseados y luego pregunta qué se necesita para que eso ocurra (SCHALOCK y Verdugo, 2013).

Los diseños de investigación multivariantes solían determinar los predictores de resultados personales significativos. El diseño es muy diferente de un diseño "entre grupos" que se centra en comparar puntuaciones individuales. Aunque algunas veces las comparaciones son utilizadas a nivel individual y organizacional, el énfasis actual está en comprender los predictores de los resultados personales y después utilizar esta información para mejorar la calidad (SCHALOCK; BONHAM, 2003). Algunos estudios (p.e., PERRY; FELCE, 2005; SCHALOCK; VERDUGO 2002, 2003) predicen significativamente resultados de calidad de vida a largo plazo según las siguientes características personales, variables contextuales, y características de los proveedores:

a) características personales: estado de salud y nivel de conducta adaptativa;

b) variables contextuales: apoyo social percibido, tipo de residencia, número de actividades domésticas en las que se participa, disponibilidad de transporte, ganancias, y actividades integradas;

c) características de proveedores: puntuación de estrés laboral, satisfacción del trabajo con el cliente, atención al personal de trabajo y satisfacción laboral.

La implicación de estos predictores significativos para los resultados personales es obvia: las organizaciones y los sistemas necesitan centrarse en qué pueden hacer para:

a) aumentar el estado de salud y la conducta adaptativa;

b) proporcionar o facilitar apoyos personales, mayor independencia y ambientes productivos, y participación en la comunidad; y

c) maximizar las condiciones de trabajo que se traducen en un incremento de la satisfacción de la plantilla de trabajo y reduce el estrés del empleado.

De acuerdo con estas sugerencias está el importante trabajo realizado durante la última parte de la década previa respecto a los factores significativos que hacen mejorar la calidad. Entre dichos factores los principales son: la importancia de la participación del interesado (financiador, técnico y usuario) en la planificación y la evaluación; el uso de la información de la evaluación de cara a un cambio o mejora programática; el papel determinante que los ambientes internos y externos de los programas juegan en la utilización de los resultados y el cambio programático; la necesidad de impactar en la persona que toma las decisiones para que entienda- y se comprometa con- los cambios oportunos en función de los resultados de la evaluación; la necesidad de cambiar el comportamiento de las personas para centrarse en los predictores de resultados personales y qué pueden hacer ellos para influir en estos predictores; y el potencial real de las personas y de las organizaciones para que aprendan y cambien.

En síntesis, las cuatro directrices que acabamos de analizar y resumir en la Tabla 2 son críticas tanto para la medida de resultados de calidad, como para los esfuerzos de investigación y evaluación, y para la implementación de la mejora de la calidad y el cambio en la organización. Estas pautas también reflejan las diferencias entre los resultados personales y los indicadores sociales. Esta distinción se discute de manera breve más adelante.

6. INDICADORES SOCIALES VERSUS RESULTADOS PERSONALES

6. 1. INDICADORES SOCIALES

En general los indicadores sociales se refieren a condiciones externas, ambientales tales como la salud, el bienestar social, las amistades, el nivel de vida, la educación, la salud pública, las tasas de empleo, el analfabetismo, la mortalidad, las expectativas de vida, la vivienda, el vecindario y el ocio. Estos indicadores pueden definirse como una estadística del interés normativo directo que facilita juicios concisos, comprehensivos y

equilibrados sobre las condiciones de los aspectos principales de la sociedad (ANDREW; WHITHEY, 1976). Tales indicadores son buenos para medir la calidad de vida comunitaria o nacional colectiva; sin embargo, son insuficientes para evaluar el bienestar percibido de un individuo o los resultados de calidad de los programas de rehabilitación. Campbell, Converse y Rogers (1976) sostienen que, por ejemplo, los indicadores sociales reflejan solamente un juicio de calidad de vida de alguien ajeno como sugeridas por condiciones externas, del contexto.

6. 2. RESULTADOS PERSONALES

Por el contrario, los resultados personales se centran en el individuo y en aquellos factores que contribuyen al bienestar personal de uno. De este modo, mientras los indicadores sociales describen la calidad de vida de subgrupos nacionales de forma particular y los compara con más poblaciones nacionales a nivel general, los resultados personales reflejan una mayor preocupación por las dinámicas sociales y psicológicas del bienestar percibido, incluyendo factores relativos al apoyo social y la integración, el control interno, la autonomía/independencia, la confianza en sí mismo, las aspiraciones y expectativas, y los valores que tiene con la familia, el trabajo y la vida en general.

Hay otra diferencia fundamental entre los indicadores sociales y los resultados personales que hace referencia a la noción de "interés normativo". Mientras que ese interés es clave para usar y comprender los indicadores sociales, las mejores prácticas en el momento actual en el área de resultados personales minimizan el uso de juicios normativos y comparativos. La persona es el punto de referencia en los resultados personales y cualquier comparación debería hacerse dentro de la propia persona y no entre distintas personas. Es muy importante comprender esta diferencia desde dos perspectivas. Primero, en esencia, la calidad de vida proporciona un sentido de referencia y guía desde la perspectiva individual, un principio absoluto para aumentar el bienestar individual y para colaborar en el cambio en la organización y en los sistemas, y un lenguaje común y un marco sistemático para guiar la mejora de la calidad. Segundo, los resultados personales reflejan el creciente interés en cómo fenómenos relacionados con el tiempo se relacionan con una vida de calidad, y la importancia relativa, entre las respectivas dimensiones de calidad de vida, de la valoración de resultados personales a través de la vida.

6. 3. USOS POTENCIALES DE LOS RESULTADOS PERSONALES

Los resultados personales pueden ser utilizados para múltiples propósitos tal como se analiza en los capítulos siguientes. De manera general, los resultados personales pueden utilizarse para la valoración, la aplicación y la evaluación. Cada uso se describe brevemente debajo y con múltiples ejemplos a lo largo del texto.

6. 4. VALORACIÓN

La valoración significa poner un valor a algo e implica la determinación (esto es, evaluación) de la importancia o el valor para la persona del indicador. De este modo, uno puede hacer preguntas del tipo "¿es importante para mí tomar decisiones?". Uno después puede prolongar el proceso de valoración para evaluar si la persona realmente toma decisiones o no. Este proceso dual incorpora la evaluación de aspectos subjetivos y objetivos de los resultados personales. A nivel individual, la valoración puede también utilizarse para planes futuros como una parte de la planificación centrada en la persona y desarrollar metas y objetivos individualizados.

6. 5. APLICACIÓN

Los resultados personales basados en la valoración individual también pueden ser utilizados a nivel organizacional para mejorar la calidad. La aplicación está siendo cada vez más considerada dentro del contexto de los predictores de resultados personales. Por ejemplo, en un proyecto en curso que incluyó la medida de CDV basada en el consumidor y el manejo de resultados (SCHALOCK; BONHAM, 2003) los predictores de cada una de las ocho dimensiones fundamentales de CDV enumeradas en la Tabla 3 fueron determinados sobre 2000 usuarios de los servicios del estado de Maryland. Con respecto a uno de los dominios, desarrollo personal, por ejemplo, los mejores predictores estadísticamente significativos fueron actividades integradas, bienestar físico y la disponibilidad del transporte. Conocer estos predictores ayudará en la gestión de la organización a la hora de centrarse en qué servicios y apoyos se necesitan para facilitar las relaciones interpersonales, el bienestar físico y la disponibilidad del transporte.

6. 6. EVALUACIÓN

El uso de los resultados personales también puede utilizarse para investigar, analizar políticas o propósitos de cambio de sistemas. Por ejemplo, en un estudio transcultural acabado recientemente (SCHALOCK, 2005) sobre los indicadores de calidad enumerados en la Tabla 3 se analizaron tres grupos distintos en representación de cinco agrupaciones geográficas en cuanto a la importancia y uso de estos 24 indicadores. El principal propósito de la investigación fue determinar las propiedades "etic" (i.e. universales) y "emic" (i.e. culturales) de los indicadores. Aunque los resultados indicaron perfiles similares en importancia y uso entre los grupos de informantes, se encontraron diferencias en los rangos relativos a la importancia y uso entre éstos. Este hallazgo permite tomar decisiones para buscar estas diferencias y así comprender mejor la influencia de perspectivas diferentes en políticas y prácticas.

Estos tres usos de los resultados personales no pueden separarse de las dos variables contextuales y los tres cambios recientes en la teoría y estrategias de evaluación de programas. Con respecto a los factores contextuales, los cambios en la prestación de servicios están sucediendo en relación a la planificación centrada en la persona, la

provisión de apoyos individualizados, la financiación individualizada, y la calidad de vida de la comunidad. Además, se están adaptando estrategias de gestión a estos cambios de prestación de servicios, cambiando el entendimiento de la calidad de la organización desde la ejecución de programas a nivel interno hacia el rol de la organización como sistema mediador para conectar a las personas a la comunidad e integrar las agendas duales de la revolución por la calidad y el movimiento de reforma.

La teoría y estrategias de evaluación de programas han cambiado significativamente en las últimas dos décadas (SCHALOCK, 2001). Primero, ha emergido un enfoque de teoría-dirigida a la evaluación de programas que explica cómo los inputs de los programas (tales como el foco y énfasis en la calidad de vida) y los factores externos impactan en los resultados personales. Además para ayudar a que uno entienda cómo trabajan los programas, un enfoque de teoría dirigida también identifica y prioriza las preguntas de evaluación y alinea la metodología de evaluación para responder a dichas preguntas. Segundo, el papel de la metodología de investigación cuantitativa basada en la ciencia se ha minimizado en pro de maximizar el pluralismo metodológico. Este enfoque que incorpora de manera conjunta el valor y los resultados de ejecución, reconoce que el principal papel lo juegan todos los interesados. Tercero, la evaluación centrada en la utilización se ha convertido en la norma. Este enfoque subraya que:

a) la evaluación no debería centrarse únicamente en los resultados, pero tampoco en la estructura y entidades causales que producen los resultados;

b) hay que aprender que las organizaciones pueden usar la información de la evaluación para un cambio programático y mejores resultados personales; y

c) la información debería ser utilizada para modificar o cambiar las estructuras o las entidades causales.

7. RESUMEN

En resumen, el concepto de calidad de vida puede proporcionar el marco de investigación, evaluación y mejora de la calidad. La importancia del concepto de CDV como actualmente se utiliza está en que es: una noción sensibilizadora que nos da un sentido de referencia y guía desde la perspectiva individual centrándose en la persona y el ambiente individual; un marco conceptual para evaluar los resultados de calidad; un constructo social que guía la realización de estrategias de mejora; y un criterio para evaluar la eficacia de estas estrategias. Pensando en el concepto de calidad de vida y el desarrollo de la medida de los indicadores de calidad el capítulo pone énfasis en el siguiente proceso de pensamiento secuencial:

MODELO DE CALIDAD DE VIDA >>> DIMENSIONES DE CALIDAD >>> INDICADORES DE CALIDAD >>> RESULTADOS PERSONALES

Una de las ideas principales analizadas en este texto es que el concepto de CDV ha evolucionado desde la noción sensibilizadora al agente de cambio. Así como el concepto ha evolucionado se ha producido también un cambio en las políticas y prácticas relacionadas con las personas con DI. Así como el concepto ha evolucionado, nuestra metodología utilizada para estudiarlo también ha cambiado. Ahora el énfasis está en operacionalizar el constructo de CDV en términos de dimensiones e indicadores de calidad, y utilizar métodos de sondeo/investigación tanto cuantitativos como cualitativos para identificar variables de resultado y predictoras. A este respecto, a través del contenido se han dado un número de directrices incluyendo la crucial importancia de: (a) comprender y ejecutar los principios fundamentales de conceptualización, evaluación y aplicación (Tabla 1); (b) emplear directrices clave para utilizar los resultados personales para el desarrollo personal, el bienestar personal y la mejora de la calidad (Tabla 2); (c) relacionar las dimensiones de calidad de vida con los indicadores susceptibles de ser medidos (Tabla 3); y (d) distinguir entre resultados personales e indicadores sociales. Estas pautas nos permiten alinear el modelo de calidad de vida de cada uno con los indicadores de calidad, las actividades de investigación y evaluación, y el uso de resultados personales para la mejora continua de los programas y cambios en las políticas y prácticas respecto a las personas con DI.

8. REFERENCIAS

ANDREWS, F. M.; WHITHEY, S. B. Social indicators of well-being: Americans' perception of lifequality. New York: PlenumPress, 1976.

BONHAM, G. S. et al. Consumer-basedquality of lifeassessment: the Maryland Ask Me! Project. Mental Retardation, v. 42, n. 5, p. 338-355, 2004.

CAMPBELL, A.; CONVERSE, P.E.; ROGERS, W. L. Thequality of American life: perceptions, evaluations, and satisfaction. New York: Russell Sage, 1976.

CUMMINS, R. A. The second approximation to aninternational standard of life satisfaction. Social IndicatorsResearch, v. 43, 307-334, 1998.

CUMMINS, R. A.; LAU, A. L.D. The motivation to maintain subjective well-being: A homeostaticmodel. International Review of Research in Mental Retardation, v. 28, p. 255-301, 2004.

JENARO, C. et al. Cross-cultural study of person-centered QOL domains and indicators: A replication. Journal of Intellectual Disability Research, v. 49, n. 9, 2005.

PERRY, J.; FELCE, D. Correlation between subjective and objective measures of out comes in staff community housing. Journal of Intellectual Disability Research, v.49, n. 4, p. 278-287, 2005.

SCHALOCK, R. L. Introduction and overview to thespecialissue. Journal of Intellectual Disability Research, v. 49, n. 9, 2005.

SCHALOCK, R. L. et al. Anevidence-based approach to organization evaluation and change in human service organization evaluation and program planning. Evaluation and Program Planning, v. 45, p. 110-118, 2014.

SCHALOCK, R. L. Outcome-basedevaluation. 2nd ed. New York: KluwerPlenum, 2001.

SCHALOCK, R. L.; BONHAM, G. S. Measuring outcomes and managing forresults. Evaluation and Program Planning, v. 26, n. 3, p. 229-235, 2003.

SCHALOCK, R. L., BROWN, I., BROWN, R., CUMMINS, R. A., FELCE, D., MATIKKA, L., KEITH, K. D., & PARMENTER, T. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Results of an international panel of experts. Mental Retardation, 40, 457 - 470, 2002.

SCHALOCK, R. L.; FELCE, D. Quality of life and subjective well-being: conceptual and measure mentissues. In: EMERSON, E. et al. (Ed.). International handbook of applied research in intelectual disabilities. London: John Wiley and Sons, Ltd. p. 261-279, 2004.

SCHALOCK, R. L.; VERDUGO, M. A. Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Tradición de M. A. Verdugo y C. Jenaro. Madrid: Alianza Editorial, 2003. [Trabajo original publicado en 2002].

SCHALOCK, R. L.; VERDUGO, M. A.; GOMEZ, L. E. Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities. Evaluation and Program Planning, v. 34, p. 273-282, 2011.

SCHALOCK, R. L.; VERDUGO, M.A. The transformation of disabilities organizations. Intellectual and Developmental Disabilities, v. 51, p. 273-286, 2013.

SCHALOCK, R. L.; VERDUGO, M. A. A conceptual and measurement frame work to guide policy development and systems change. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, v. 9, p. 70-79, 2012a.

SCHALOCK, R. L.; VERDUGO, M.A. A leadership guide for today's disabilities organizations: over coming challenges and making change happen. Baltimore: Brookes Publishing Company, 2012b.

SCHALOCK, R. L.; VERDUGO, M.A. El cambio en las organizaciones de discapacidad: estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad: guía de liderazgo. Madrid: Alianza, 2013. [Trabajo original publicado en 2012].

VERDUGO, M.A. Discapacidad e inclusión: manual para la docencia. Salamanca: Amarú, 2013.

HABILITAÇÃO E REABILITAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL PARA PROMOVER A SUA AUTODETERMINAÇÃO

Miguel Ángel Verdugo[1]

1. CONCEPTO DE AUTODETERMINACIÓN

La identificación del concepto de autodeterminación se relaciona hoycon la independencia y autonomía de la persona. Es un concepto de gran utilidad para examinar la progresiva toma de conciencia y control de su propia vida por parte de las personas con cualquier tipo de limitación o dificultad en el aprendizaje y en la vida. De tal manera e simportante el concepto, que está llamado a ocupar un lugar predominante en los años futuros. Su principal utilidad reside en servir como guía para la transformación necesaria de la atención educativa, residencial, laboral y en cualquier esfera de la vida de quiénes tienen discapacidad intelectual. Las buenas y las malas prácticas profesionales, y las buenas y las malas políticas sociales, pueden ser examinadas a la luz de este influyente concepto. De manera que aquello que posibilitem a y or auto-determinación de los individuos va en la dirección correcta, y aquello que dificulte esa autodeterminación resulta regresivo (VERDUGO, 2000; VERDUGO et al., 2004, 2013, 2014, 2015).

La expresión de autodeterminación es de mucha actualidad a la hora de entender la expresión libre de cualquier persona, y nos resulta de gran utilidad su conocimiento para plantear la educación de los alumnos con necesidades especial e so en situaciones de grande pendencia (incluidala cultural, étnicay otras). El concepto de autodeterminación, junto a otros conceptos como la autoestima, la eficacia y la autoeficacia, la percepción de valía y la calidad de vida, está llamado a ocupar un lugar predominante en la investigación y prácticas educativas de los próximos años.

En las últimas décadas del siglo veinte la atención a los alumnos con discapacidades se ha fundamentado en el desarrollo de programas e innovaciones basados en los criterios desarrollados por los profesionales y técnicos especializados que se dedicaban a trabajar con esta población. Progresivamente las respuestas y las metas han sido diferentes, siempre avanzando en la confianza en las posibilidades de alcanzar logros cada vez mayores por parte de estos alumnos. De esta manera, lo que hoy nos planteamos es muy diferente a lo que sabíamos y podíamos plantearnos hace quinceaños.

Y nuestra esperanza es que dentro de quince años se pueda decir lo mismo por la positiva evolución de las concepciones y prácticas que se están desarrollando.

En los años 70, y más aún en los 80, las personas con discapacidades del desarrollo comenzaron a defender el reconocimiento y aceptación de su habilidad para hablar por sí mismos cuando se tomaban decisiones que afectaban a sus vidas. Así comenzaron

1 Catedrático de Psicología de la Discapacidad. Director del INICO, Universidad de Salamanca

los primeros grupos de autoayuda, en un proceso similar en parte al ocurrido décadas antes a sus padres. Los primeros planteamientos de estos grupos de apoyo personal comenzaron a proponer “hablar por sí mismos”, “tomar decisiones acerca de su propia vida”, o “participar en y contribuir a la comunidad”. Desde entonces algún progreso ha sido hecho mostrando lo que las personas con discapacidades del desarrollo pueden hacer cuando se les da la oportunidad para participar en la toma de decisiones y se les apoya para hablar por ellos mismos.

A pesar de los avances existentes, la participación de las personas con discapacidad a nivel local, regional o estatal en los organismos en los que se toman decisiones sobre sus vidas es todavía es casa. Unodelosprincipales problemas que se debe afrontar desde un punto de vista general hoy es la constante lucha contra las bajas expectativas de profesionales, padres y sociedad en general respecto a las posibilidades de los alumnos y adultos con discapacidad.

El interés por la conducta autodeterminada es todavía reciente por lo que apenas sean esbozado algún os modelos teóricos, y la propia comprensión del concepto y sus implicaciones en el mundo educativo está ahora en plena expansión. Wehmeyer (1997, 2006) es el autor mas reconocido en este campo, y su definición es probablemente la más aceptada y difundida:

Auto determinación es el proceso por el cuallaacción de una personaes el principal agente causal de su propia vida y del as elecciones y tomade decisiones sobre su calidad de vida, libre de influencias externas o interferencias.

La conducta autodeterminada es una característica disposiciones de la persona. En términos operativos, las acciones auto determinadas reflejan cuatro características principales: autonomía, autorregulación, capacitación psicológica (“empowerment”) y autorrealización. Estas cuatro características principales surgen a medida que las personas van desarrollando los elementos componentes de la autodeterminación.Estos componentes incluyenla elección y la toma de decisiones, la resolución de problemas, el establecimiento de metas yla adquisición de habilidades, el lugar de control interno, la autoeficacia y las expectativas positivas de resultados, el conocimiento de sí mismo y la toma de conciencia personal (WEHMEYER, 1996).

Se considera que una conducta es autónomasi la persona actúa:

a) según sus propias preferencias, intereses, y/o capacidades, e

b) independientemente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas.

La mayoría de las personas no son completamente autónomas o independientes; por lo tanto, la autonomía refleja la interdependencia de todos los miembros de la familia, amigos, y otras personas con las que se interactúa diariamente, así como las influencias del ambiente y la historia.

La autorregulación permite que las personas analicen sus ambientes y sus repertorios de respuestas para desenvolverse en estos ambientes y para tomar decisión es sobre cómo actuar, para actuar, y para evaluar los resultados obtenidos, y revisar sus planes cuando sea necesario. Laspersonasquese autorregulan toman decisiones sobre qué habilidades utilizar en una situación; examinan la tarea que están desarrollando y el repertorio del que disponen, y formulan, ponen en marcha y evalúan un plan de acción, modificándolo cuando es necesario. Tradicionalmente, la autorregulación incluye automonitorización (observación del ambiente social y físico propio), auto evaluación (realización de juicios sobre lo correcto de esta conducta comparando lo que uno está haciendo con lo que debería haber hecho), y, según el resultado de esta autoevaluación, autor refuerzo (auto administración deconsecuencias contingentes con la ocurrencia de conductas objetivo).

La capacitación psicológica está relacionada con varias dimensiones del control percibido entre las que se incluyen la cognitiva (eficacia personal), personalidad (lugardecontrol), y áreas motivacionales decontrol percibido. Las personas auto determinadas actúan con la convicción de que: a) son capaces de realizar las conductas necesarias para conseguir unos determinados resultados en su ambiente, y b) si ejecutan tales conductas, obtendrán los resultados deseados. Por último, las personas autodeterminadas son conscientes de sí mismas puesto que utilizan el conocimiento sobre sí mismas demanera global y bastante precisa, así como sobre sus capacidades y limitaciones, y lo aprovechan de un modo beneficioso. El conocimiento de sí mismo se forma a través de la experiencia con el ambiente y de la interpretación que cada uno hace de éste, y está influido por la evaluación que hagan los demás, los refuerzos, y las atribuciones de la propia conducta.

2. EVALUACIÓN DE LA AUTODETERMINACIÓN: LA ESCALA ARC-INICO

La autodeterminación y las implicaciones derivadas de su evaluación e intervención en la vida de las personas con discapacidad están adquiriendo, cada vez con más fuerza, un mayor protagonismo tanto en la investigación como en las organizaciones proveedoras de servicios. La calidad de vida, la autodeterminación y la planificación de apoyos individualizados son constructos que, actualmente, vertebran las organizaciones en el ámbito de la discapacidad y guían el diseño de buenas prácticas y apoyos en este contexto. Desde este punto de vista, la elaboración de herramientas de evaluación y promoción, que faciliten el desarrollo de prácticas basadas en la evidencia, se convierte en una de las prioridades de la investigación.

Hoy contamos con la ***Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación*** (VERDUGO et al., 2014), que cuenta con evidencias científicas suficientes para garantizar su fiabilidad y validez (VERDUGO et al., 2013, 2014, 2015; VICENTE et al., 2015), la cual es descargable gratuitamente a texto completo (http://sid.usal.es/20316/8-2-6).

En el Manual (VERDUGO et al., 2008) se presenta el resultado final derivado de una investigación desarrollada por el INICO cuya finalidad fue el desarrollo y validación de una escala dirigida específicamente a la evaluación de la autodeterminación y sus características esenciales en adolescentes (entre 11 y 19 años) con discapacidades intelectuales y del desarrollo, capacidad intelectual límite y/o dificultades significativas de aprendizaje. La utilización de esta escala permitirá desarrollar iniciativas para la evaluación y promoción de la autodeterminación en España, así como fomentar el aumento necesario de nuevos esfuerzos para el desarrollo de recursos de evaluación e intervención basados en evidencias empíricas.

En la primera parte de este manual se presenta, de manera breve, el marco teórico que subyace al proceso de construcción de la escala, con el objetivo de facilitar la comprensión del constructo de autodeterminación, los distintos modelos teóricos desarrollados a nivel internacional y las características que debe tener un proceso de evaluación en este ámbito. Teniendo en cuenta esta fundamentación teórica, la primera parte finaliza con la descripción del proceso llevado a cabo para el desarrollo de la escala y la presentación de las propiedades psicométricas obtenidas.

La segunda parte del manual proporciona información sobre las características de la escala (estructura, población, requisitos, formato de respuesta y cumplimentación...) y las normas que deben seguirse para su aplicación. Esta sección será de gran utilidad para los profesionales, ya que proporciona instrucciones claras y sencillas sobre el rol que debe asumir la persona evaluada y el evaluador tanto antes de comenzar la evaluación (planificación y preparación previa) como durante el proceso de evaluación mismo. Ligado a esta parte del documento, el manual dispone también de dos anexos D y anexo E) diseñados para facilitar la función del evaluador como guía en la aplicación de la escala. Por un lado, el anexo D aporta descripciones y clarificaciones simples para cada uno de los ítems de la escala con el objetivo de ofrecer a los profesionales ejemplos que puedan utilizar para ayudar a la persona evaluada a comprender aquellos ítems que le supongan una mayor dificultad. Por otro lado, el anexo E consiste en una hoja imprimible en la que se representan los pictogramas que acompañan y facilitan la comprensión de las opciones de respuesta de los ítems de la escala.

Por último, la tercera parte del manual describe las normas de corrección y uso de la escala. En esta sección se explican, de manera clara y con ejemplos, las claves e instrucciones para puntuar y corregir las respuestas proporcionadas por la persona evaluada y obtener las correspondientes puntuaciones estandarizadas (así como su representación en un perfil personal). Igualmente, se incluye un apartado en el que se plantean y discuten los posibles usos y aplicaciones de la escala dentro de los contextos educativos y organizacionales. Complementariamente, el documento cuenta con tres anexos en los que se proporcionan los baremos necesarios para trasformar las puntuaciones directas en estándarizadas (anexo A y anexo B) y la Escala ARC-INICO propiamente dicha (anexo C).

En definitiva, el trabajo presentado en la "*Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación. Manual de aplicación y corrección*" recoge toda la información necesaria para conocer, aplicar y corregir la Escala ARC-INICO, como herramienta eficaz para evaluar el nivel global de autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual, capacidad intelectual límite y dificultades significativas de aprendizaje. Igualmente, la estructura multidimensional de la escala permite valorar el nivel en cada una de las características esenciales de autodeterminación (autonomía, autorregulación, empoderamiento y autoconocimiento). La representación gráfica de estas puntuaciones en un perfil personal proporciona una evaluación completa de fortalezas y debilidades personales relacionadas con el comportamiento autodeterminado que puede ser de gran utilidad para la toma de decisiones en el diseño de buenas prácticas orientadas a la mejora y fomento de la autodeterminación.

3. IMPLICACIONES PRÁCTICAS DEL CONCEPTO DE AUTODETERMINACIÓN EN LA ESCUELA

Conseguir la autodeterminación para los alumnos en las escuelas, ya tengan o no discapacidad, es una tarea tan compleja y difícil como los es la de encontrar trabajo e involucrarse en sus comunidades cuando son adultos (WEHMEYER, 1996). Un programa educativo que quiera promover la autodeterminación no debe consistir únicamente en esfuerzos unilaterales para cambiar el currículo o estructurar el ambiente. Se deben acometer una amplia variedad de alteraciones y adaptaciones del medio escolar junto a un énfasis paralelo en el hogar y la comunidad del alumno.

Muchas son las tareas que hay que acometer para transformar las escuelas hasta convertirlas en medios que faciliten las conductas autodeterminadas de los alumnos, incluidos aquellos con necesidades especiales. Entre esas tareas están:

a) Diseñar ambientes escolares que o frezcan oportunidade spar aquelos alumnos puedan elegir y expresar sus preferencias,

b) Facilitar las interacciones delos alumnos con necesidades especiales con sus compañeros sin discapacidad,

c) Estimular el acceso a modelos de rol adulto en el comportamiento,

d) Permitir la experiencia del éxito a todos los alumnos,

e) Permitira los alumnos controlar los procesos de tomade decisiones progresivamente,

f) Y extender la experiencia de aprendizaje del os alumnos muchomás allá del currículo académico y de la propia escuela.

El sistema educativo tiene una serie de requerimientos administrativos, educativos y de comportamiento que limitan seriamente la capacidad de elección y decisión de los alumnos y promueven su dependencia. Por ello, resulta trascendental el papel que

los educadores desempeñan. Sin un primer paso de reconocimiento del a importancia del as habilidades relacionadas con la autodeterminación por parte de los profesores nada puede ser hecho. Después, la puesta en práctica de las modificaciones del sistema escolar deben ser diseñadas muy cuidadosamente. Impulsar la auto determinaciónen la escuela significa en último término la transferencia del control yla responsabilidad a los alumnos, y ello requiere instrucción, estructura y apoyo. Para lograr diseñar este nuevo sistema de funcionamiento se requiere la colaboración de todos: administración, profesores, técnicos del sistema educativo, la familia, y los propios alumnos.

Muchas de las habilidades relacionadas con la autodeterminación son claramente más aplicables a los alumnos más mayores y a los que presentan menores discapacidades, pero la autodeterminación no es un planteamiento exclusivo de la educación secundaria o de los alumnos con necesidades de apoyo mínimas. Tomar decisiones, expresar preferencias, y tener conciencia y confianza en símismo lleva consigo múltiples experiencias en la educacióny en la vida que son independientes del nivel ogrado del adiscapacidad. Los años elementales de los alumnos con necesidades educativas específicas de enofrecer experiencias diversas conducen tes a este fin, y la adolescencia será un periodo crítico para el desarrollo de muchas de estas habilidades.

A continuación, En la tabla 1 se puede apreciar algunas de las Prácticas Educativas más representativas en relación con la promoción del a autodeterminación en las escuelas, según las recogieron ya en 1996 Ward y Cholera.

Tabla 1. Prácticas para promover la promoción y autodeterminación en la educación (Elaboración propia)

Categoría	Prácticas
Currículum de habilidades de autodeterminación	Contenido específico de la habilidad: -Autodefensa(Self-Advocacy) -Educación centrada en los procesos de vida - Ética y autogestión -Toma de decisiones y establecimiento de metas -Utilización de los recursos comunitários -Creatividad y expresión personal - Asertividad y actualización personal -Capacitación (Empowerment) e independência social Métodos de instrucción: -Evaluación ecológica -Grupos de Focalización -Instrucción directa -Aprendizaje participativo

Mentorización y modelado	-Emparejamiento - Reuniones de mentores -Modelado de comportamientos autodeterminados - Roleplaying - Utilización del vídeo para el feedback
Experiencia de aprendizaje basado en la comunidad y generalización através de ambientes	Experiencia de aprendizaje basado en la comunidade: - Proyectos comunitarios - Aprender haciendo - Apoyo para hacer realidade los sueños Generalización através de ambientes: - Cambiar los roles de las personas significativas de cuidadores primários a consultoresImplicación de los padres - Roles del professor -Seguimiento del professor -Diversidad cultural -Expandir las oportunidades de practicar la autodeterminación
Planificación futura y implicación del estudiante em la participación	-Planificación de acciones grupales -Conciencia de grupo -Planes de acción para la transición personal - IEP dirigida por el estudiante

En el texto siguiente sobre DESARROLLO Y ADQUISICIÓN DE LA AUTODETERMINACIÓN se puede apreciar la secuencia de oportunidades y ayudas que se pueden ofrecer a los alumnos en diferentes etapas educativas.

4. DESARROLLO Y ADQUISICIÓN DE LA AUTODETERMINACIÓN

4. 1. TEMPRANA INFANCIA (2 A 5 AÑOS)

a) Ofrecer oportunidades para efectuar elecciones estructuradas, como “quieres ponerte la camiseta azul o la roja?”. Ampliar las posibilidades de elección a los alimentos, la vestimenta, las actividades y otras opciones.

b) Ofrecer oportunidades para realizar elecciones ques eantanto positivas como negativas, como “Tenemos diez minutos más. Qué podríamos hacer?” y “Derramaste tu leche. Qué podríamos hacer para limpiarla?”

c) Ofrecer feedback formativo y constructivo sobre las consecuencias delas elecciones efectuada sen el pasado reciente, tales como “Cuando apretaste fuerte el lápiz, se rompió. Qué podrías hacer la próxima vez? y “Cuando utilizaste un tono enfadado, no hice lo que querías. Qué otra cosa podrías hacer?

d) Ofrecer oportunidades para planear actividades que están pendientes, como “Necesitas elegir un vestido para llevar a la boda” o “Decide qué tipo de sandwich quieres llevar mañana para la comida”.

e) Ofrecer oportunidades para que se autoevalúen en el desempeño de actividades, comparando su trabajo con el de un modelo. Señalar lo que hizo de manera similar al modelo , como “ Mira, tú también utilizaste bonitos colores, como aquel”, y “ te das cuenta que ambos han dibujado al hombre de lado?

f) - Realizar preguntas directivas de manera que el niño compare su desempeño con el de un modelo, como “todos tus juguetes están también en la canasta?” o “ Sabré que estás listo para el cuento cuando estés sentado en tu colchoneta con las piernas cruzadas , con tus manos ytus rodillas y tus ojos hacia mí ”.

4. 2. *AÑOS INICIALES DE PRIMARIA (6 A 8 AÑOS)*

a) Ofrecer oportunidades para elegir entre diferentes estrategias en la realización de una tarea, tal como “Recordarás mejor la ortografía de las palabras si las escribes, te las dices a ti mismo o si te las preguntas a ti mismo?” o “ Cuál es la manera más fácil para ti de comprender lo que significa esa palabra?

b) Efectuar preguntas al niño para quere considerelas elecciones quehizoen el pasado reciente a la luz de las consecuencias seguidas a dichas elecciones, como “Esta mañana decidi steemplear el dinero del a comida encomics. Esla hora del a comida y estás hambriento. Qué decisión crees

c) que deberías haber tomado?” o “ Recuerdo cuando decidiste dejar tu chaqueta en tu casillero. Qué pasó por haber tomado esa decisión?

d) Alentara los niños a“pensaren voz alta”conusted, dicien dolos pasos que están siguiendo para completar una tarea o resolver un problema, como “Dimequé piensas mientras tratas de comprender qué significa la palabra” o “Has perdido tu llave de casa. Qué piensas para ti mismo mientras decides qué hacer”?

e) Ofrecer oportunidades a los estudiantes para hablar sistemáticamente sobre cómo aprenden, como “Es más fácil para ti decirme lo que quieres diciéndolo o escribiéndolo?” o “ Recuerdas mejor si estudias para un examen todo de una vez o poco a poco durante varios días?. Ayudar a los estudiantes a analizar sus respuestas.

f) Ofrecer oportunidades a los estudiantes de evaluar sistemáticamente su trabajo, como “Aquí hay unos deberes bien hechos , y aquí están tus deberes. Están tus deberes tan bien hechos como éstos?. Cuál es la diferencia entre estos deberes y los tuyos?. En qué se parecen?”.

g) Ayudara los estudiantes aplantear se metas simples para símismos y evaluar si las están alcanzando, como “Dijiste que querías leer dos libros esta semana. Cuántos has leído hasta ahora?. Coloreemos en tu hoja de metas así puedas ver cuánto has hecho.

4. 3. ÚLTIMOS AÑOS DE PRIMARIA (9-11 AÑOS)

a) Proporcionar apoyo en el análisis sistemático de decisiones: escribir el problema al principio de la página, hacer un listado con todas las alternativas, y valorar los costes y beneficios de cada una.

b) Utilizar la misma estructura para analizar decisiones pasadas cuyas consecuencias se mantienen en la actualidad, por ejemplo "Estabas enfadado con Jo por burlarse detiy le golpe as teen la mejilla. Ahora tu estás sin recreo durante una semana. ¿Qué otras cosas podías haber hecho en lugar de golpearlo?, ¿qué hubiera pasado entonces?".

c) Proporcionar oportunidades a los alumnos para que se comprometancon metas personales o académicas: escribir un objetivo y guardarlo en un lugar seguro, revisar periódicamente el objetivo y reflexionar sobre los progresos realizados, hacer una lista con pasos alternativos para conseguir el objetivo, ponerlos a prueba y reflexionar sobre su éxito.

d) Ofrecer a los alumnos la oportunidad de analizar sistemáticamente perspectivas adultas, tales como el punto de vista del entrenador de voley cuando un alumno llega tarde a todos los partidos, o el del bibliotecario cuando un alumno devuelve un libro sucio y roto. Ayuda ral alumno a adivinar lo que el adulto está pensando y sintiendo y qué podríahaber hecho.

e) Proporcionar al alumno oportunidades para evaluar su ejecución en determinada tarea, en un contexto de seguridad emocional: identificar los puntos fuertes y débiles de la ejecución, reflexionar sobre modos de mejorarla, intentar otros modos de llevarlo a cabo yreevaluar los resultados para comprobar la mejora. Por ejemplo: "Obtuviste una nota inferior a la que queríasentusdeberes.¿Qu épasosdisteparahacerunbuentrabajo?,

f) ¿qué pasos suprimiste?, ¿qué deberías hacer para mejorarlo?'

4. 4. SECUNDARIA (12-18 AÑOS)

a) Ofrecer oportunidades al os alumnos para tomar decisiones que tenganun impacto significativo en sus actividades diarias, por ejemplo, en relación con sus metas académicas, profesiones que explorar, horarios que cumplir, hábitos de comida y sueño, y otros.

b) Facilitar que los alumnos vean el vínculo existente entre sus metas y las decisiones diarias que toman, por ejemplo, "Te propusiste acostarte temprano la pasada noche. Hoy has conseguido un 95 en tu examen. Ir a la cama pronto parece ayudarte a conseguir tu meta de obtener notas altas este semestre" o "Has reservado la mitad de tu paga yahora tienes $625 en el banco. Pasará mucho tiempo antes de que tengas suficiente dinero para comprar el ordenador que quieres."

c) Ayudaralosalumnosadescomponersusmetasalargoplazoenvarios objetivo a corto plazo. Conducir a los alumnos a través del proceso de planificación de actividades para determinar los pasos necesarios para conseguir sus metas. Por ejemplo, ayudar al alumno a convertir la meta de conseguir notas altas en matemáticas en varios objetivos tales como comprobar los deberes de matemáticas antes de entregarlos, practicar los problemas varias noches antes del examen, hacer preguntas sobre lo que tenga claro.

d) Ayudar al alumno a reconocer de modo realista y aceptar sus puntos débiles en habilidades clave. Por ejemplo "Es difícil para ti hacer problemas de matemáticas sin cometer errores en las fórmulas. ¿En qué parte de las matemáticaseresbueno?, ¿qué puedes hacer para reconocer queno recuerdas bien las fórmulas matemáticas?

e) Ayudaralos alumnos a demandar apoyo académico y social a los profesores.

Por ejemplo, "Te gustaría que Mrs. Green te concediera un tiempo extra para finalizar el control semanal. ¿Cómo se lo pedirías?, o "Crees que trabajarías mejor situjefete dejar autilizar un blocde notas para anotar los encargos.

¿Cómo podrías pedírselo?".

5. REFERENCIAS

BURSTEIN, N. moving toward inclusive practices. Remedialand Special Education, v. 25, n. 2, p. 104-116, 2004.

ECHEITA, G. et al. Paradojas y dilemas en el proceso de inclusión educativa. Revista de Educación, n. 349, 153-178, 2009.

ECHEITA, G.; Verdugo, M.A. La Declaración de Salamanca sobre necesidades educativas especiales 10 años despues. Valoración y prospectiva. Salamanca: Publicaciones del INICO, Universidad de Salamanca, 2004.

ELLSWORTH, J.B. Surviving change: a survey of educational change models. Syracuse, NY: ERIC Clearinghouse on Information and Technology, 2000. (Número identificación: ED 443 417).

GÓMEZ-VELA, M.; VERDUGO, M.A. Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos en educación secundaria obligatoria. Siglo Cero, v. 35, n. 4, p. 212, 5-17, 2004.

GÓMEZ-VELA, M.; VERDUGO, M.A. La calidad de vida en la adolescencia: evaluación de jóvenes con discapacidad y sin ella. In: VERDUGO, M. A. (Ed.). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación. Salamanca: Amarú, 2006, p. 77-102.

GÓMEZ-VELA, M.; VERDUGO, M. A. Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en alumnos adolescentes (CCVA). Madrid: CEPE, 2009.

GÓMEZ-VELA, M.; VERDUGO, M.A.; GONZÁLEZ-GIL, F. Calidad de Vida y autoconcepto en adolescentes con necesidades educativas especiales y sin ellas. Infancia y Aprendizaje, 2007, v. 30, n. 4, p.523-536, 2007.

HEGARTY, S. Qualityof life at school. In: GOODE, D. (Ed.). Quality of life for persons with disabilities: international perspectives and issues. Cambridge, MA: Brookline Books, 1994.

SABEH, E.N. (2003). Desarrollo y aplicación de um modelo de calidad de vida en niños de escolaridad primaria. In: GONZÁLEZ, F.; CALVO, M.I.; VERDUGO, M. A. (Coord.). Últimos avances en intervención en el ámbito ducativo. Actas V congresso internacional de educación. Salamanca: INICO, 2003. p.125-132.

Sabeh, E. N. (2004). Calidad de vida en niños de educación primaria. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Salamanca, Salamanca.

SABEH, E. N.; VERDUGO, M.A.; PRIETO, G. Dimensiones e indicadores de la calidad de vida en la infancia. In: VERDUGO, M.A. (Ed.). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación. Salamanca: Amarú, 2006, p. 61-76.

SABEH, E.N. et al. Verdugo, M.A.,Prieto,G.y Contini, N.E. CVI–CVIP. Cuestionarios de evaluación de lacalidad de vida em la infancia. Madrid: CEPE, 2009.

SCHALOCK, R.L. (Ed.). Quality of life: its conceptualization, measurement and use.. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation, 1996. v. 1

SCHALOCK, R.L. (Ed.). Quality of life: application to persons with disabilities. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation, 1997. v.2.

SCHALOCK, R.L. Hacia una nueva concpeción de la discapacidad. In: VERDUGOY, M.A. URRIES, Jordán de F.B. (Ed.). Haciauna nueva concepción de la discapacidad. Salamanca: Amarú, 1999, p. 79-109.

SCHALOCK, R. L.; GARDNER, J.F.; BRADLEY, V. J. Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: applications across individuals, organizations, communities, and systems. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2007. [Traducción española editada por la Confederación FEAPS, Madrid, 2008]

SCHALOCK, R.L.; VERDUGO, M.A. Calidad de vida . Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza, 2003. [Original: The Concept of Quality of Life in Human Services: A Handbook for Human Service Practitioners. American Association on Mental Retardation.]

SCHALOCK, R. L.; VERDUGO, M. A. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero, v. 38, n. 4, p. 21-36, 2007.

VERDUGO, M.A. Auto determinación y calidad de vida en los alumnos con necesidades especiales. Siglo Cero, v. 31, n. 3, p. 5- 9, 2000.

VERDUGO, M.A. Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Salamanca: Amarú, 2006.

VERDUGO, M.A. Elcambioescolardesdeunaperspectivadecalidadde vida. Revista de Educación, n. 349, p. 23-44, 2009.

VERDUGO, M.A. et al. Aplicación de un programa de habilidades de autonomia personal y sociales para mejorar la calidad de vida y autodeterminación de personas con enfermedad mental grave. Rehabilitación Psicosocial, v. 1, n. 2, p. 47- 55, 2004.

VERDUGO, M.A. et al. Formulari de l'Escala Gencat de Qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'Escala Gencat de Qualitat de vida. Barcelona: Departament d'Acció Social i Ciutadania,Generalitat de Cataluña, 2008. [Versión en Español, 2009]

VERDUGO, M.A. et al. Escala integral: Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Madrid: CEPE, 2009.

VERDUGO, M. A.; RODRÍGUEZ-AGUILELLA, A. Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. Siglo Cero, v. 39, n. 3, p. 5-25, 2008.

VERDUGO, M. A. et al. Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. Journal of Intellectual Disability Research, v. 49, n. 10, p. 707-717, 2005.

VERDUGO, M.A., GÓMEZ-VELA, M., FERNÁNDEZ, R., VICENTE, E. BADIA, M. GONZÁLEZ-GIL, F., ..., GUILLÉN, V. ¿Cómo evaluar la autodeterminación? Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación. Siglo Cero, 44(4), 21-39, 2013.

VERDUGO, M.A., VICENTE, E., FERNÁNDEZ-PULIDO, R., GÓMEZ-VELA, M., WEHMEYER, M., BADIA, M., GONZALEZ, F. Y CALVO, I. Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación: Manual de aplicación y corrección. Salamanca: Publicaciones del INICO, Colección Herramientas, 2014. [http://sid.usal.es/26898/8-1]

VERDUGO, M.A., VICENTE, E., GÓMEZ-VELA, M., FERNÁNDEZ-PULIDO, R., WEHMEYER, M. & GUILLÉN, V. Propiedades psicométricas de la escala ARC- INICO para evaluar la autodeterminación. International Journal of Clinical Health Psychology, 15(2), 149-159, 2015.

VICENTE, E. VERDUGO, M.A., GÓMEZ-VELA, M., FERNÁNDEZ-PULIDO, R., & GUILLÉN, V. Propiedades psicométricas de la escala ARC-INICO para evaluar la autodeterminación. Revista Española de Orientación y Psicopedagogía, 26(1), 8-24, 2015..

WARD, M. J.; KHOLER, P. D. Teaching self-determination. Context and process In: POWERS, L.E.; SINGER, G.H.S.; SINGER, J.A. (Ed.). Self- competence and disability. En L.E. Powers, , G.H.S. Singer y J.A. Sowers (Eds.) On the road to autonomy. Promoting self-competence in children and youth with disabilities. Baltimore: P.H. Brookes, 1996.

WEHMEYER, M.L. The ARC's Self-determination Scale: procedural guidelines. Arlington: The Arc of the United States, 1995.

WEHMEYER, M. L. A self-report measure of self-determination for adolescents with cognitive disabilities. Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 31, 282-293, 1996.

WEHMEYER, M.L. Self- determination as an educational outcome: a definition al framework and implications for intervention. Journal of Developmental and Psysical Disabilities, v. 9, n. 3, p. 175-209, 1997.

WEHMEYER, M.L. Self- determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. Journal of the Association for Persons ith severe handicaps, v. 23, n. 1, p. 5- 16, 1998.

WEHMEYER, M.L. Auto-determinación: uma visión de conjunto conceptual y análisis empírico. Siglo Cero, v. 32, n. 2, p. 5- 15, 2001.

WEHMEYER, M.L. Factores individuales y médio ambientales que afectan a la auto- determinación. Siglo Cero, v. 37, n. 4, p. 47- 56, 2006.

WEHMEYER, M.L. et al. Escala de auto-determinación personal ARC: manual técnico de la adaptación española. Madrid: CEPE, 2006.

WEHMEYER, M. L.; SCHALOCK, R. L. Self-Determination and Quality of Life: Implications for Special Education Services and Supports. Focus on Exceptional Children, v. 33, n. 8, p. 1-16, 2001.

A REALIDADE VIRTUAL COMO RECURSO INOVADOR NA REABILITAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA

Beatriz Cardoso Lobato[1]
Daniel Ferreira Moreira Lobato[2]
Bianca Yida da Silva[3]
Jussana Barbosa Cardoso[4]
Alex Abadio Ferreira[5]

RESUMO

A realidade virtual (RV) constitui-se em ferramenta inovadora na reabilitação de pessoas com deficiência em diferentes faixas etárias. Este recurso é utilizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Uberaba pela Terapia Ocupacional, como estratégia na reabilitação de crianças e adolescentes, desde agosto de 2015, por meio da parceria com a Universidade Federal do Triangulo Mineiro (UFTM). A partir desta experiência, objetivou-se avaliar a efetividade da intervenção com jogos virtuais (*XBOX®360 Kinect*) no desenvolvimento motor global e equilíbrio funcional de crianças e adolescentes com disfunção motora. Trata-se de um estudo clínico de abordagem quantitativa com desenho quase experimental do tipo pré-teste/pós-teste. Participaram do estudo seis alunos da instituição, sendo três do gênero feminino e três do gênero masculino, com idades entre 9 a 18 anos e diagnóstico de paralisia cerebral, deficiência intelectual e microcefalia. As intervenções tiveram trinta minutos de duração e foram realizadas duas vezes por semana, totalizando 20 sessões, realizadas num período de quatro meses. Para a coleta de dados foram utilizadas avaliações de amplitude de movimento, força muscular, equilíbrio (Escala do Equilíbrio Pediátrica) e funcionalidade (Indice de Barthel). As avaliações foram realizadas antes e após as intervenções. Os resultados apresentaram aumento significativo na amplitude de movimento, especialmente de tronco e membros superiores, porém não foram encontrados resultados significativos para os escores de força muscular, equilíbrio e funcionalidade. Conclui-se que este recurso mostra-se como uma ferramenta motivadora para o envolvimento de crianças/adolescentes na reabilitação, porém observa-se a necessidade de novos estudos que apresentem as evidencias científicas da utilização deste recurso no processo de reabilitação.

Palavras-chave: terapia de exposição à realidade virtual, criança, adolescência, reabilitação

1 Doutora em Ciências da Saúde, Professora Adjunta do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Triangulo Mineiro

2 Doutor em Fisioterapia, Professor Adjunto do Curso de Fisioterapia da Universidade Federal de Alfenas

3 Graduanda do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Triangulo Mineiro

4 Graduanda do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Triangulo Mineiro

5 Graduado em Fisioterapia, Coordenador Clínico da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Uberaba, alexabferreira@hotmail.com.

ABSTRACT

Virtual reality (VR) is in innovative tool in the rehabilitation of people with disabilities in different age groups. This feature is used in the Association of Parents and Friends of Exceptional Uberaba by Occupational Therapy, as a strategy for rehabilitation of children and adolescents, since August 2015, through a partnership with the Federal University of Triangulo Mineiro (UFTM). From this experience, aimed to evaluate the effectiveness of intervention with virtual games (XBOX®360 *Kinect*) in the global motor development and functional balance of children and adolescents with motor dysfunction. This is a clinical study of quantitative approach with quasi-experimental design of pretest type / posttest. The study included six students of the institution, three females and three males, aged 9 to 18 years and diagnosed with cerebral palsy, intellectual disabilities and microcephaly. Interventions had thirty minutes long and were held twice a week, totaling 20 sessions, held over a period of four months. For data collection were used range of motion assessments, muscle strength, balance (of Pediatric Balance Scale) and functionality (Index Barthel). The evaluations were performed before and after the interventions. The results showed a significant increase in range of motion, especially trunk and upper limbs, but have not found significant results for the muscle strength scores, balance and functionality. We conclude that this feature is shown as a motivating tool for the involvement of children / adolescents in rehabilitation, however there is a need for further studies that present the scientific evidence of the use of this resource in the rehabilitation process.

Keywords: exposure therapy to virtual reality, child, adolescent, rehabilitation

1. INTRODUÇÃO

A cada dia torna-se mais evidente a necessidade do desenvolvimento de tecnologias e inovações na intenção de obter resultados expressivos e significativos no processo de reabilitação. Nesse contexto, a realidade virtual vem sendo apontada como um recurso tecnológico, ao possibilitar a interação do indivíduo com um ambiente multidimensional e multissensorial, configurando-se em um recurso que motiva a superação dos desafios para conseguir melhores resultados nos jogos (OLMEDO, 2010).

Dentre os principais benefícios da realidade virtual na reabilitação, destaca-se a maior motivação para realização do tratamento, por promover a realização de movimentos por meio de uma proposta lúdica, favorecendo a repetição dos mesmos; o feedback imediato, por meio da interação da indivíduo com os componentes virtuais em tempo real, o que possibilita a aprendizagem de estratégias de controle motor adaptativo em resposta aos estímulos emitidos pelo jogo e o armazenamento das atividades realizadas pelo computador, permitindo o registro das pontuações alcançadas no jogo e o acompanhamento do desempenho. Desta forma, a realidade virtual proporciona diversão associada à reabilitação e favorece a melhora do desempenho físico e cognitivo (DEUTSCH et al., 2008; POMPEU; POMPEU, 2011; MONTEIRO, 2011).

Os sistemas de realidade virtual tiveram origem a partir de jogos eletrônicos de entretenimento desde a década de 1950 (MONTEIRO, 2011) e começaram a ser utilizados como ferramenta na reabilitação motora na transição do século XX (HOLDEN, 1999; TODOROV; SHADMEHR; BIZZI, 1997) para o século XXI (MONTEIRO, 2011).

A realidade virtual consiste na criação de um ambiente virtual, por meio do uso de *software*s, computadores de alto desempenho e periféricos especializados, que viabilizam a realização de diferentes atividades (CARDOSO et al., 2004; MONTEIRO, 2011). Esta tecnologia recria a sensação de realidade e possibilita ao usuário explorar e manipular mundos imaginários, como se estivesse fazendo parte deles (MONTEIRO, 2011).

Os sistemas de realidade virtual mais utilizados na atualidade são o *Nintendo Wii*® e o XBOX 360®, que possuem *software*s que simulam o gestual motor de modo muito similar aos movimentos dos mais variados esportes, exercícios físicos (MONTEIRO-JUNIOR et al., 2012) e atividades cotidianas. Esta ferramenta possibilita a participação ativa do usuário (CARDOSO et al., 2004) de forma lúdica; a prática de movimentos que serão realizados posteriormente no mundo real (CARDOSO et al., 2004, MONTEIRO, 2011) e a criação de um ambiente motivador para a aquisição de conhecimento e aprendizagem (CARDOSO et al., 2004).

A realidade virtual vem sendo utilizada como ferramenta de reabilitação de pessoas com disfunções neuromotoras, em diversas faixas etárias e com objetivos diversos, como a melhora da função motora e amplitude de movimento de membro superior e na melhora da destreza manual grossa em pessoas com hemiplegia pós acidente vascular encefálico - AVE (SIN; LEE, 2013; BROEREM et al., 2007; TUROLLA et al., 2013), na melhora do controle postural (PAVÃO et al., 2013), na capacidade de marcha em pacientes crônicos com AVE (PARK, LEE, LEE, 2013), na melhora do equilíbrio estático em pacientes com lesão cerebral (GIL-GÓMEZ et al., 2011) ou com lesão nervosa periférica de membro superior (DE GRANDE; GALVÃO; GONDIM, 2012).

Na reabilitação virtual junto a crianças e adolescentes observa-se um predomínio de estudos envolvendo a paralisia cerebral com comprometimento leve a moderado, que objetivaram investigar a efetividade deste recurso como terapia complementar na reabilitação da função motora grossa e equilíbrio (TAVARES et al, 2013), na aquisição de habilidades motoras de membros superiores em crianças hemiparéticas (BÔAS et al., 2013), no equilíbrio e na marcha (SILVA; IWABE-MARCHESE, 2015) e o desempenho motor e o equilíbrio funcional (PAVÃO et al., 2014).

Estes estudos apresentam resultados favoráveis quanto aos objetivos investigados e apontam à efetividade do uso da realidade virtual na reabilitação de crianças com paralisia cerebral. Embora estes estudos tenham mostrado os benefícios da utilização de videogames na reabilitação de crianças com paralisia cerebral, as evidencias encontradas ainda são limitadas, em decorrência das amostras com número de participantes reduzidos, sendo compostas por 1 a 3 participantes.

Outra limitação observada nos estudos refere-se a um predomínio do uso do console *Nintendo Wii®* (TAVARES et al, 2013; BÔAS et al., 2013; SILVA; IWABE- MARCHESE, 2015) em relação ao console *XBOX360™ Kinect ™* (PAVÃO et al., 2014).

O *Nintendo Wii®* constitui-se no console mais vendido e, portanto, está presente no ambiente doméstico. Este equipamento possui um controle remoto que é conectado ao console via tecnologia Bluetooth, ou seja, sem fio, o que possibilita o movimento em diferentes direções e velocidades, o qual é captado por uma barra de sensores posicionada sobre a televisão. Assim, os movimentos físicos do usuário são refletidos na projeção, de um modo que os movimentos virtuais sejam semelhantes àqueles empreendidos no plano material (MONTEIRO, 2011). O controle remoto pode ser utilizado junto com o dispositivo *Wii Balance Board*, que se constitui em uma plataforma sobre a qual o jogador realiza mudanças corporais na postura em pé para controlar e realizar os movimentos solicitados pelos jogos, o que exige mudanças corporais constantes e o controle dos movimentos (TAVARES et al, 2013).

Por sua vez, o *XBOX360™ Kinect™*, pode ser jogado por meio de controle remoto, porém possui um sistema de câmeras que permite o reconhecimento facial do jogador e a captação de sua movimentação em três dimensões, criando imagens que podem ser visualizadas pelo indivíduo na tela do televisor. Esta projeção permite a interação com o ambiente virtual por meio da movimentação corporal (MONTEIRO, 2011).

Compreende-se que o *XBOX360™ Kinect ™* pela interface gerada possibilita seu uso em crianças e adolescentes com menor comprometimento motor, constituindo- se em um importante recurso na reabilitação, tendo em vista que a progressão da terapia nestes casos fica comprometida pela dificuldade em encontrar tarefas que as motivem e ao mesmo tempo apresentem eficácia terapêutica.

Desta forma, denota-se a necessidade de realização de estudos que utilizem o XBOX360™ *Kinect ™* como recurso na reabilitação de crianças e adolescentes com disfunção motora, com uma amostra ampliada, no intuído de obter maiores evidencias científicas a respeito da utilização deste recurso na reabilitação, que contribuam com o fortalecimento das evidencias sobre a efetividade da utilização deste recurso na reabilitação de crianças com disfunção motora.

2. OBJETIVOS

Avaliar a efetividade de uma intervenção com jogos virtuais (*XBOX360™ Kinect ™*) no desenvolvimento motor global e equilíbrio funcional de crianças e adolescentes com disfunção motora.

3. METODOLOGIA

Trata-se de um estudo clínico de abordagem quantitativa com desenho quase-experimental do tipo pré-teste/pós-teste com utilização de grupo controle, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (Parecer Numero 1.312.086).

Este estudo foi desenvolvido na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Uberaba (APAE) por meio da parceria com a Universidade Federal do Triangulo Mineiro (UFTM). Esta parceria viabilizou a implementação do Serviço de Reabilitação Virtual, em agosto de 2015, por meio da disponibilização de equipamentos (console *Nintendo Wii*, plataforma de equilíbrio e XBOx) e estagiários do Curso de Terapia Ocupacional da UFTM, supervisionados por docente da referida instituição.

O Serviço de Reabilitação Virtual da APAE-UBERABA tem atendido a 20 crianças e adolescentes, com idades entre 9 a 18 anos, com diversas condições clínicas como paralisia cerebral, microcefalia, síndrome de down, deficiência intelectual e autismo.

Participaram do estudo seis alunos da instituição, em seguimento pelo Serviço de Reabilitação Virtual da APAE-UBERABA, sendo três do sexo feminino e três do sexo masculino, com idades entre 9 a 18 anos e diagnóstico de paralisia cerebral, deficiência intelectual e microcefalia, conforme exposto na tabela 1.

Tabela 1. Descrição dos participantes do estudo (n=06)

Inicial	Sexo	Idade	Diagnóstico

Para a composição da amostra adotou-se como critérios de inclusão crianças e adolescentes com idade entre 7 a 18 anos, sem distinção de sexo, que apresentavam disfunção motora de caráter, congênito ou adquirido, decorrente de lesões neurológicas, neuromusculares, ortopédicas e de má formação, do tipo monoplegia, hemiplegia ou paraparesia de grau leve, que possibilitasse a permanência da criança em pé, sem apoio.

Como critério de exclusão adotou-se o comprometimento cognitivo severo, que pudesse prejudicar a compreensão da proposta do jogo, bem como com condições incapacitantes que pudessem restringir a realização de movimentos com os membros superiores e inferiores, pois inviabilizam a prática de treinamento virtual.

As crianças e adolescentes atendidas por este serviço foram selecionadas a partir de uma avaliação inicial, na qual eram identificadas suas necessidades motoras e cognitivas, bem como suas habilidades e potencialidades. Como recurso para a avaliação inicial utilizou-se do jogo *Kinect* Adventures, na modalidade "Corredeiras", por meio do qual foi possível observar a compreensão da criança frente ao jogo, suas respostas motoras, cognitivas e sensoriais, identificando-se as necessidades a serem abordadas durante os atendimentos.

4. INTERVENÇÕES

As intervenções utilizando o *XBOX360*™ *Kinect* ™ foram realizadas no período de quatro meses, sendo duas vezes por semana, totalizando 20 sessões de trinta minutos de duração. Os atendimentos foram realizados no período da manhã, utilizando-se uma sala ampla, com mobiliário e iluminação reduzida, no intuito de não interferir na captação da imagem pelo sensor *Kinect*.

Os atendimentos foram realizados pelos estagiários do Curso de Terapia Ocupacional da UFTM, sob supervisão por docente da mesma instituição.

Foram realizadas intervenções utilizando-se os jogos virtuais descritos a seguir:

- *Kinect* Adventures: este jogo simula diversas situações como navegar por correntezas, desviar de obstáculos, ou salvar um laboratório inundado. Estes jogos exigiram a realização de movimentos como pular, agachar e chutar, que estimulam a transferência de peso e deslocamentos no espaço.

- *Just Dance*: este jogo apresenta diversos ritmos musicais que estimulam a movimentação global e coordenada do corpo, transferências de peso e deslocamentos no espaço, para acompanhar os passos e ritmos da música selecionada.

Os jogos utilizados tiveram como principal objetivo estimular a movimentação global e coordenada, o treino de ajustes posturais, a realização de oscilações corporais multidirecionais, treinando assim o controle de equilíbrio e amplitude de movimento.

Durante as intervenções os participantes foram supervisionados, incentivados e orientados verbalmente pelos estagiários e supervisora.

5. AVALIAÇÕES

As avaliações foram realizadas antes a após as intervenções. Foram realizadas avaliações de amplitude de movimento, força muscular, equilíbrio e funcionalidade.

Para a avaliação da amplitude de movimento, foi utilizada a avaliação por goniometria convencional dos segmentos tronco, ombro, cotovelo, quadril e joelho, comparativamente à mensuração nos membros contralaterais. Para tanto, foi utilizado um goniômetro universal (Carci), seguindo as descrições de Marques (2014).

Para a realização da avaliação de força muscular foram utilizados testes de força muscular de rotina clínica, nos segmentos tronco, ombro, cotovelo, quadril e joelho, comparativamente à mensuração nos membros contralaterais, segundo as descrições de Kendall (2007).

O equilíbrio foi avaliado utilizando-se a Escala de Equilíbrio Pediátrica, que permite avaliar a capacidade funcional de equilíbrio de crianças em idade escolar com déficit motor de leve a moderado.

A avaliação funcional foi realizada por meio do Índice de Barthel, usado para avaliar a independência funcional e mobilidade, sendo um dos instrumentos mais utilizados para avaliar as atividades da vida diária (MINOSSO et al., 2010).

Os dados coletados foram registrados em formulário próprio, desenvolvido para a presente pesquisa.

Estes instrumentos de avaliação foram escolhidos, por serem ferramentas de avaliação comuns usados na clínica e na pesquisa e capazes de fornecer dados de desempenho confiável e relevantes para o funcionamento físico e para a identificação de limitação de atividades comuns às crianças e adolescentes.

6. ANÁLISE DOS DADOS

Inicialmente os dados foram analisados por meio de métodos estatísticos descritivos, para visualização dos seus componentes: média, desvio-padrão, mediana, valores mínimos e máximos. Em seguida, todos os conjuntos de dados foram testados quanto a sua distribuição estatística (normalidade), por meio do teste de Shapiro-Wilk e quanto a sua homocedasticidade (igualdade de variâncias) por meio do teste de Levene, considerando para ambos os testes um nível de significância de 5%.

Quando atendidos a ambos os critérios (distribuição normal e igualdade de variância), procedeu-se com a condução de testes t de Student para amostras

dependentes (valores pré-intervenção X valores pós-intervenção). Quando não atendido a qualquer um dos critérios, procedeu-se com a alternativa não-paramétrica correspondente - teste de Wilcoxon (valores pré-intervenção X valores pós-intervenção), utilizando para ambos os testes um nível de significância de 5%.

7. RESULTADOS

Os dados relacionados à avaliação da amplitude de movimento articular na avaliação inicial e após quatro meses de intervenção estão representados na Tabela 02.

Tabela 02: Avaliação da amplitude de movimento articular, antes e após a intervenção por jogos virtuais (n=06)

Movimento (em graus)	Pré	Pós	p-valor
Flexão lateral de tronco à D	15,17 ± 6,40	19,50 ± 5,99*	0,05
Flexão lateral de tronco à E	15,00 ± 3,29	16,67 ± 3,01	0,52
Flexão de ombro D	120,00 ± 19,18	138,17 ± 9,52*	0,05
Flexão de ombro E	127,33 ± 16,76	136,33 ± 12,29*	0,05
Extensão de ombro D	43,33 ± 11,15	52,83 ± 11,50	0,22
Extensão de ombro E	43,00 ± 14,01	56,17 ± 5,38	0,13
Abdução de ombro D	88,17 ± 7,86	94,67 ± 7,26	0,09

Abdução de ombro E	77,67 ± 12,09	104,17 ± 9,02*	0,03
Adução de ombro D	18,33 ± 15,67	17,33 ± 4,08	0,89
Adução de ombro E	13,33 ± 7,76	25,67 ± 5,61*	0,002
Rotação interna de ombro D	37,00 ± 9,69	52,33 ± 6,98*	0,01
Rotação interna de ombro E	44,50 ± 21,76	50,50 ± 20,03	0,70
Rotação externa de ombro D	52,17 ± 26,80	78,00 ± 17,99*	0,01
Rotação externa de ombro E	64,17 ± 17,07	84,17 ± 18,17*	0,03
Flexão de cotovelo D	128,33 ± 6,38	140,00 ± 5,62*	0,01
Flexão de cotovelo E	135,33 ± 11,15	139,33 ± 5,35	0,49
Extensão de cotovelo D	1,67 ± 2,34	2,83 ± 2,71	0,38
Extensão de cotovelo E	4,67 ± 5,75	6,67 ± 3,88	0,45
Flexão de punho D	62,67 ± 17,37	67,00 ± 15,06	0,09
Flexão de punho E	58,33 ± 24,96	67,33 ± 12,83	0,37
Extensão de punho D	45,00 ± 16,67	68,00 ± 13,55*	0,02
Extensão de punho E	50,33 ± 9,50	66,50 ± 20,71	0,17
Desvio radial de punho D	13,67 ± 10,15	14,50 ± 5,36	0,81
Desvio radial de punho E	18,67 ± 10,33	22,17 ± 12,56	0,22
Desvio ulnar de punho D	32,00 ± 7,90	41,17 ± 12,07	0,10
Desvio ulnar de punho E	31,67 ± 6,12	39,00 ± 11,73	0,10
Flexão de quadril D	30,33 ± 11,76	35,67 ± 16,94	0,60
Flexão de quadril E	25,67 ± 8,98	33,50 ± 13,23	0,28
Extensão de quadril D	12,33 ± 6,98	11,50 ± 8,14	0,84
Extensão de quadril E	12,67 ± 6,89	9,17 ± 5,81	0,43
Adução de quadril D	13,50 ± 8,19	22,33 ± 5,01*	0,03
Adução de quadril E	13,33 ± 6,53	19,83 ± 8,06	0,11
Abdução de quadril D	22,00 ± 11,24	18,17 ± 5,27	0,26
Abdução de quadril E	24,83 ± 11,03	19,83 ± 9,47	0,12
Flexão de joelho D	80,67 ± 17,09	95,67 ± 10,78*	0,004
Flexão de joelho E	79,00 ± 21,46	100,33 ± 9,29*	0,03
Extensão de joelho D	3,00 ± 1,67	5,17 ± 1,60*	0,05
Extensão de joelho E	2,00 ± 1,26	3,50 ± 1,97	0,18
Dorsiflexão de tornozelo D	2,33 ± 2,66	2,83 ± 1,83	0,45
Dorsiflexão de tornozelo E	4,33 ± 4,63	6,83 ± 4,83	0,43
Flexão plantar de tornozelo D	29,00 ± 10,02	35,00 ± 8,05*	0,04
Flexão plantar de tornozelo E	27,00 ± 8,56	38,67 ± 17,18	0,09

D = direita; E = esquerda

**Indica diferença significativa em relação aos valores pré-intervenção*

Diante desses resultados, foi observado aumento significativo na amplitude de movimento para a flexão lateral de tronco (D), flexão de ombro (D e E), abdução de ombro (E), adução de ombro (E), rotação interna de ombro (D), rotação externa de ombro (D e E), flexão de cotovelo (D), extensão de punho (D), adução de quadril (D), flexão de joelho (D e E) e flexão plantar de tornozelo (D) e redução significativa de movimento para a extensão do joelho (D).

Os dados relacionados à avaliação da força muscular na avaliação inicial e após quatro meses de intervenção estão representados na Tabela 02.

Tabela 02: Avaliação da força muscular, antes e após a intervenção por jogos virtuais (n=06)

Movimento (em graus de força)	Pré	Pós	p-valor
Elevação escapular D	3,83 ± 0,75	4,17 ± 0,41	0,17
Elevação escapular E	3,83 ± 0,75	4,17 ± 0,41	0,17
Flexão de ombro D	4,00 ± 0,89	4,17 ± 0,75	0,61
Flexão de ombro E	4,17 ± 0,98	4,17 ± 0,75	1,00
Extensão de ombro D	3,83 ± 0,75	4,50 ± 0,55	0,07
Extensão de ombro E	3,83 ± 0,75	4,50 ± 0,55	0,07
Abdução de ombro D	3,83 ± 0,41	4,33 ± 0,52	0,11
Abdução de ombro E	3,83 ± 0,75	4,33 ± 0,52	0,11
Adução de ombro D	3,83 ± 0,75	4,00 ± 0,89	0,61
Adução de ombro E	3,83 ± 0,75	4,17 ± 0,75	0,17
Rotação interna de ombro D	3,50 ± 0,55	4,17 ± 0,41	0,07
Rotação interna de ombro E	3,67 ± 0,52	4,17 ± 0,41	0,10
Rotação externa de ombro D	3,67 ± 0,52	3,67 ± 0,52	1,00
Rotação externa de ombro E	3,67 ± 0,52	4,17 ± 0,75	0,11
Flexão de cotovelo D	4,33 ± 0,52	4,50 ± 0,55	0,36
Flexão de cotovelo E	4,17 ± 0,75	4,50 ± 0,55	0,17
Extensão de cotovelo D	4,33 ± 0,52	4,50 ± 0,55	0,36
Extensão de cotovelo E	4,33 ± 0,52	4,50 ± 0,55	0,36
Supinação de antebraço D	4,00 ± 0,00	4,17 ± 0,41	0,36
Supinação de antebraço E	3,83 ± 0,41	4,17 ± 0,41	0,17
Pronação de antebraço D	4,00 ± 0,00	4,17 ± 0,41	0,36
Pronação de antebraço E	4,00 ± 0,63	4,17 ± 0,41	0,36
Flexão de punho D	3,67 ± 0,52	4,33 ± 0,52	0,07
Flexão de punho E	3,83 ± 0,41	4,33 ± 0,52	0,11
Extensão de punho D	3,67 ± 0,82	4,17 ± 0,41	0,11
Extensão de punho E	3,83 ± 0,75	4,17 ± 0,41	0,17
Flexão cervical	3,83 ± 0,41	4,17 ± 0,41	0,17

Extensão cervical	4,00 ± 0,00	4,33 ± 0,52	0,17
Flexão de tronco	4,00 ± 0,63	4,33 ± 0,52	0,17
Extensão de tronco	4,33 ± 0,52	4,50 ± 0,55	0,36
Flexão de quadril D	4,00 ± 0,63	4,17 ± 0,41	0,36
Flexão de quadril E	4,17 ± 0,41	4,17 ± 0,41	1,00
Extensão de quadril D	3,50 ± 0,55	4,00 ± 0,00	0,11
Extensão de quadril E	3,67 ± 0,82	4,00 ± 0,00	0,17
Abdução de quadril D	3,50 ± 0,55	4,00 ± 0,00	0,11
Abdução de quadril E	3,50 ± 0,55	4,00 ± 0,00	0,11
Adução de quadril D	3,67 ± 0,52	3,83 ± 0,41	0,59
Adução de quadril E	3,83 ± 0,75	4,17 ± 0,41	0,17
Rotação interna de quadril D	3,17 ± 0,41	3,83 ± 0,41	0,07
Rotação interna de quadril E	3,33 ± 0,52	4,00 ± 0,00	0,07
Rotação externa de quadril D	3,33 ± 0,52	4,00 ± 0,00	0,07
Rotação externa de quadril E	3,33 ± 0,52	4,00 ± 0,00	0,07
Flexão de joelho D	4,00 ± 0,63	4,17 ± 0,41	0,36
Flexão de joelho E	3,83 ± 0,75	4,33 ± 0,52	0,11
Extensão de joelho D	4,00 ± 0,63	4,17 ± 0,41	0,36
Extensão de joelho E	4,00 ± 0,63	4,17 ± 0,41	0,36
Dorsiflexão de tornozelo D	4,00 ± 0,63	4,00 ± 0,63	1,00
Dorsiflexão de tornozelo E	3,67 ± 0,52	3,83 ± 0,41	0,36
Flexão plantar de tornozelo D	4,00 ± 0,63	4,17 ± 0,41	0,36
Flexão plantar de tornozelo E	3,83 ± 0,75	4,33 ± 0,52	0,11

D = direita; E = esquerda

Diante desses resultados, não foi observado aumento ou diminuição significativa na força muscular, para qualquer grupo muscular avaliado, após a intervenção realizada.

Os dados relacionados à avaliação de equilíbrio pela escala de equilíbrio pediátrica e de funcionalidade pelo índice de Barthel na avaliação inicial e após quatro meses de intervenção estão representados na Tabela 03.

Tabela 03: Avaliação de equilíbrio e de funcionalidade, antes e após a intervenção por jogos virtuais (n=06)

Variável	Pré	Pós	p-valor
Escala de equilíbrio pediátrica	50,83 ± 2,71	50,67 ± 4,55	0,84
Índice de Barthel	98,33 ± 2,58	98,33 ± 2,58	1,00

Diante desses resultados, não foi observado aumento ou diminuição significativa nos escores de equilíbrio e de funcionalidade, após a intervenção realizada.

8. DISCUSSÃO

Este estudo objetivou avaliar a efetividade de uma intervenção com jogos virtuais, utilizando o console XBOX360™ e o sensor *Kinect* ™ no desenvolvimento motor global e equilíbrio funcional de crianças e adolescentes com disfunção motora.

Os principais resultados obtidos permitiram identificar a efetividade deste recurso nas variáveis relacionadas à amplitude de movimento, especialmente de tronco e membro superior. Este resultado pode ser discutido a partir dos jogos selecionados para o treinamento das crianças, os quais exigiram a relização de movimentos de membros superiores e inferiores, que precisavam ser realizados em grande amplitude e de forma repetida, para o alcance dos objetivos propostos pelos jogos.

Estes resultados são compatíveis com o encontrado no estudo de Zoccolillo et al. (2013), que identificou melhora significativa nas ações de agarrar e dissociar movimentos após intervenções com realidade virtual. De acordo com este estudo, a realidade virtual promove uma quantidade três vezes maior de movimentos do que a terapia convencional, o que poderia explicar os resultados apresentados neste estudo.

Embora a realidade virtual favoreça a realização de uma quantidade maior de movimento, deve-se também considerar que, para que ocorra a melhora da qualidade

dos movimentos e para facilitar alterações de neuroplasticidade e aprendizagem motora, é necessário a avaliação de cada criança, individualmente pelo terapeuta, para que o mesmo possa identificar os aspectos do movimento a serem abordados na intervenção e quais jogos podem abordar esta necessidade e promover a aprendizagem motora necessária (GONSALVES, CAMPBELL E STRAKER, 2014).

Neste sentido, para a escolha dos jogos, o terapeuta deve considerar as necessidades motoras da criança, bem como suas potencialidades, as quais contribuírão para a compreensão dos jogos e execução das tarefas solicitadas e permitirão o envolvimento ativo da criança nos jogos.

No desempenho motor, a força muscular constitui-se em um componente fundamental e pode estar diretamente relacionada ao aumento da amplitude de movimento. Entretanto, no presente estudo não foram verificadas alterações significativas nos escores de força muscular após a realização das intervenções. Como há estudos na literatura para comparação direta desses resultados, destaca-se os achados de outro estudo (SALEM et al., 2012), que revelaram aumento de força de preensão manual após intervenções com o *Nintendo Wii* ®. Nota-se que tais efeitos foram atribuídos à utilização do controle *Wii remote* para a interação das crianças com os jogos, estimulando o esforço em preensão manual, o que consiste em uma diferença metodológica importante em relação ao presente estudo, no qual não foram utilizados controles manuais para a realização das intervenções, mas sim a movimentação global e coordenada para a interação da criança e/ou adolescente com o jogo.

Embora os resultados relacionados à força muscular não tenham sido estatisticamente relevantes no presente estudo, uma análise comparativa das médias de força muscular pré e pós intervenção revelou um aumento no grau de força da maioria dos grupos musculares avaliados. Neste caso, é possível que a ampliação da amostra seja necessária para que se obtenha resultados de maior relevância, do ponto de vista estatístico, o que deve direcionar desdobramentos deste estudo em outras pesquisas.

Outro aspecto importante estimulado pelos jogos de realidade virtual refere-se ao equilíbrio, onde observa-se o predomínio de estudos (MOMBARG; JELSMA; HARTMAN, 2014; SILVA; IWABE-MARCHESI, 2015) que avaliaram esta condição em crianças e adolescentes após o uso do console *Nintendo Wii*, juntamente com a plataforma de equilíbrio. Esta plataforma permite que a criança e/ou adolescente realize as tarefas solicitadas pelos jogos, por meio de deslocamentos de peso látero-lateral e antero-posterior sobre a plataforma, favorecendo a mudança do centro de gravidade e adaptação e manutenção do controle postural.

Mombarg; Jelsma; Hartman (2014), ao investigar os efeitos do treinamento com o *Nintendo Wii*, juntamente com a plataforma de equilíbrio em crianças com desempenho motor pobre, identificou que os escores equilíbrio do grupo experimental melhorou significativamente após a intervenção, enquanto os escores do grupo controle não mostraram nenhum progresso significativo, concluindo que a utilização da plataforma de equilíbrio é uma intervenção eficaz para crianças com difuldades neste aspecto. O console *XBOX360*™ e o sensor *Kinect* ™ não dispõem de dispositivo similar à plataforma de equilíbrio, porém seus jogos possibilitam a realização de movimentos livres sobre o solo, que envolem o deslocamento do corpo no espaço e as trocas postuarais (agachar e levantar, saltar e cair em pé sobre os pés, girar em torno do próprio corpo), que solicitam da criança ajustes no equilíbrio dinâmico e estático para a realização das atividades propostas pelo jogo. Contudo, embora estimulem estas condições, no presente estudo não foram verificadas alterações significativas nos escores de equilíbrio após as intervenções.

Estes resultados diferem daqueles encontrados no estudo de Pavão, Arnoni, Oliveira e Rocha (2014), que observou um aumento no escore de equilíbrio após um protocolo de intervenção utilizando o *XBOX360*™ e o sensor *Kinect* ™,, desenvolvido junto a uma criança com paralisia cerebral. Nota-se que este estudo constitui-se em um estudo de caso com sujeito único que, embora tenha encontrado resultado significativo, apresenta limitações para a generalização de suas evidências, e diferenças metodológicas marcantes em relação ao presente estudo.

Em contrapartida, o estudo de Mombarg et al.,(2013) identificou a efetividade da reabilitação virtual no equilíbrio, utilizando uma amostra maior (n=29) e com maior homogeneidade em suas caracteristicas, aspecto que não foi contemplado no presente estudo. Outro aspecto que pode ter dificultado o alcance de escores significativos refere-se à escala utilizada para mensurar os ganhos de equilíbrio no presente estudo, a qual não

permitiu avaliar componentes isolados do equilíbrio, conforme utilizado pelos autores. De acordo com Larsen et al, (2014) é essencial a utilização de instrumentos mais sensíveis para a coleta dos dados e a Escala de Equilíbrio Pediátrica parece não ter apresentado sensibilidade suficiente para detectar tais diferenças na população avaliada.

A avaliação da funcionalidade também não apresentou aumento ou diminuição significativa em seus escores após a intervenção realizada e, neste caso, não foi encontrado nenhum estudo na literatura para a comparação de resultados. Embora os jogos virtuais possibilitem trabalhar com aspectos relacionados à amplitude de movimento, força e equilíbrio, componentes importantes da funcionalidade, observou-se que não houve uma repercussão direta desses ganhos sobre esta condição. É possível que o tempo de exposição às intervenções por reabilitação virtual no presente estudo tenha sido insuficiente para gerar resultados expressivos ao ganho de funcionalidade, ou em período de intervenção (quatro meses), ou em frequência de exposição semanal (duas vezes/semana), ou em tempo de exposição por sessão (trinta minutos), ou ainda em uma combinação desses fatores. Nota-se entretanto que tais condições de estimulação assemelham-se às práticas clínicas usualmente encontradas nos serviços de reabilitação infantil e que, portanto, apresentam viabilidade de execução, embora possam ser revistas em relação a alguns de seus aspectos metodológicos, como por exemplo ao incorporar o uso de outras abordagens associadas, bem como de outros instrumentos capazes de avaliar os componentes da funcionalidade.

Os jogos de realidade virtual facilitam a manutenção da motivação da criança durante o processo de reabilitação, constituindo-se em uma importante estratégia para despertar a motivação, intresse e envolvimento da criança e/ou adolescente (BARTLETT, PALISANO, 2002). A realidade virtual envolve a criança nos jogos, uma atividade que compõe seu repertório de brincadeiras, envolvendo-a partir de atividade lúdica, com elevado nível de prezaer e satisfação, contribuindo com o envolvimento da criança no processo terapeutico.

9. LIMITAÇÕES E PERSPECTIVAS FUTURAS

As principais limitações relacionam-se ao fato de se tratar de um estudo com amostra heterogênea e reduzida, bem como a necessidade de um grupo controle para a comparação dos resultados encontrados.

Novos estão sendo realizados, investigando-se a eficácia do console *Nintendo Wii*, juntamente com a plataforma de equilíbrio.

Conclusões O estudo apresenta resultados favoráveis ao uso do o *XBOX360™* e o sensor *Kinect ™* na reabilitação de crianças e adolescentes, principalmente no aspecto

relacionado à amplitude de movimento. São necessários novos estudos, que utilizem uma amostra ampliada e homogênea, bem como instrumentos capazes de mensurar componentes relativos ao equilíbrio e funcionalidade.

10. FINANCIAMENTO

Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais (FAPEMIG), Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) – Processo nº 84/2013

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARTLETT DJ, PALISANO R. Physical therapists' perceptions of factors influencing the acquisition of motor abilities of children with cerebral palsy: implications for clinical reasoning. Phys Ther 2002;82:237–48.

BÔAS, AV; FERNANDES, WLM; SILVA, AM; SILVA, AT. Efeito da Terapia Virtual na Reabilitação Motora do Membro Superior de Crianças Hemiparéticas. Rev Neurocienc 2013;21(4):556-562

BROEREN, J; CLAESSON, L; GOUDE, D; RYDMARK, M; SUNNERHAGEN, K. Virtual Rehabilitation in an Activity Centre for Community-Dwelling Persons with Stroke. The Possibilities of 3-Dimensional Computer Games. Cerebrovasc Dis. v. 26; 289–296; 2008.

CARDOSO L; COSTA RM; PIOVESANA A; CARVALHO J; FERREIRA H; LOPES M; CRISPIM, SC; PENNA, L. Utilização de ambientes virtuais na reabilitação de pacientes com lesão cerebral por AVC e TCE. Edital CT-Saúde. 2004. Disponível em: http://www.sbis.org.br/cbis/arquivos/786.pdf

DE GRANDE AAB; GALVÃO FRO; GONDIM LCA. Reabilitação virtual através do videogame: relato de caso no tratamento de um paciente com lesão alta dos nervos mediano e ulnar. ACTA FISIATR. 18(3): 157 – 162, 2011.

DEUTSCH, JE; BORBELY, M; FILLER, J; HUHN, K; BOWLBY, PG. Use of a lowcost, commercially available gaming console (wii) for rehabilitation of an adolescent with cerebral palsy. Phys Ther. V.88(10):1196-207; 2008.

GIL-GÓMEZ, JA; LLORENS, R; ALCAÑIZ, M; COLOMER, C et al. Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation. v.8(30); 2011.

GONSALVES,L; CAMPBELL,A; JENSEN,L; STRAKER, L. Children With Developmental Codination Disorder Play Active Virtual Reality Games Differently Than Children With Typical Development. Physical Therapy. V 95 (3),2015.

HOLDEN, M. K. Virtual Environments for Motor Rehabilitation: Review. Cyberpsychology & Behavior. v. 8 (3); 2005.

KENDALL, FP. McCreary, EK; Provance, PG; Rod, MM. Músculos: provas e funções. 5º Edição. Editora Manole. 2007.

LARSEN, LR; JORGENSEN, MG; JUNGE,T; JUUL-KRISTENSEN, B; WEDDERKOPP,N. Field assessment of balance in 10 to 14 year oldchildren, reproducibility and validity of the*Nintendo Wii* board BMC Pediatrics 2014, 14:144.

MARQUES, AP. Manual de goniometria. 3º Edição. Manole. 2014

MINOSSO, J. S. M.; AMENDOLA, F.; ALVARENGA, M. R. M.; OLIVEIRA, M. A. C. Validação, no Brasil, do Índice de Barthel em idosos atendidos em ambulatórios. Acta Paul Enferm. v 23(2);218-23; 2010.

MOMBARG,R; JELSMA, D; HARTMAN, E.Effect of Wii-intervention on balance of children with poormotor performance Research in Developmental Disabilities 34 (2013) 2996–3003.

MONTEIRO, C.B.M. Realidade virtual na paralisia cerebral. São Paulo: Plêiade, 2011.

MONTEIRO JUNIOR, RS; CARVALHO ,RJ; SILVA, EB; BASTOS, FG. Efeito da reabilitação virtual em diferentes tipos de tratamento. Revista Brasileira de Ciências da Saúde - USCS. v 9, n.29, 2012.

OLMEDO ORTEGA, P.J.; Videoconsola wii: lesiones provocadas por uso inadecuado versus aportaciones al mantenimiento y restauración de la salud. Trances: Revista de Transmisión del Conocimiento Educativo y de la Salud. Jan/Fev. 2010.

PARK,Y; LEE, C; LEE, B. Clinical usefulness of the virtual reality-based postural control training on the gait ability in patients with stroke. Journal of Exercise Rehabilitation 9(5):489-494, 2013.

PAVÃO, SL; SOUSA, NVC; OLIVEIRA, CM; CASTRO, PCG; DOS SANTOS MCM.

O ambiente virtual como interface na reabilitação pós-AVE: relato de caso. Fisioter. Mov. v. 26, n. 2, p. 455-462, abr./jun. 2013.

PAVÃO, SL; ARNONI, JLB; OLIVEIRA, AKC; ROCHA, NACF. Impacto de intervenção baseada em realidade virtual sobre o desempenho motor e equilíbrio de uma

criança com paralisia cerebral: estudo de caso. Revista Paulista de Pediatria. 2014. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1016/j.rpped.2014.04.005

POMPEU JE, POMPEU SMAA. Reabilitação virtual: nova abordagem de tratamento em pacientes com distúrbios neurológicos. In: Iwabe-Marchese C. (org.). Fisioterapia neurofuncional: aspectos clínicos e práticos. Curitiba: Ed CRV; 2011. p. 153-67.

SALEM, Y; GROPACK, SJ; COFFIN, D; GODWIN, EM.Effectiveness of a low-cost virtual reality system for children with developmental delay: a preliminary randomised single-blind controlled trial Physiotherapy 98 (2012) 189–195.

SIN HH, LEE GC: Additional virtual reality training using Xbox *Kinect* in stroke survivors with hemiplegia. Am J Phys Med Rehabil v. 92, n. 10; 2013.

SILVA, RR; IWABE-MARCHESE, C. Uso da realidade virtual na reabilitação motora de uma criança com Paralisia Cerebral Atáxica: estudo de caso. Fisioter Pesq. 22 (1): 97-102; 2015.

TAVARES CN, CARBONERO FC, FINAMORE PS, KÓS RS. Uso do Nintendo® Wii

para Reabilitação de Crianças com Paralisia Cerebral: Estudo de Caso. Rev Neurocienc. 21(2):286-293; 2013.

TODOROV E, SHADMEHR R, BIZZI E. Augmented feedback presented in a virtual environment accelerates learning of a difficult motor task. J Mot Behav.v.29, n.2: 147-58. 1997

ZOCCOLILLO, L; MORELLI, D; CINCOTTI, F; MUZZIOLI, L; GOBBTTI, T; et al Video-game based therapy performed by children withcerebral palsy: a cross-over randomized controlled trial anda cross-sectional quantitative measure of physical activity. Eur J Phys Rehabil Med, 05 (feb) 2015

O APOIO À ESCOLARIZAÇÃO DE ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: SALAS DE RECURSOS MULTIFUNCIONAIS E/OU INSTITUIÇÕES ESPECIALIZADAS?

Enicéia Gonçalves Mendes[1]

Ana Paula Pacheco Moraes Maturana[2]

RESUMO

A luta pelo direito à educação das pessoas com deficiência intelectual (DI) no Brasil surgiu na medida em que a escola também se popularizou para a população geral. Entretanto, como no princípio as pessoas com DI não eram consideradas educáveis, suas famílias criaram instituições especializadas para acolhê-las. Paralelamente ao processo de democratização da escola pública brasileira, começou também a triagem dos alunos problemas, que tinham a oportunidade de ingressar na escola, mas que não aprendiam. A solução encontrada foi a criação de classes especiais nas escolas públicas para esse alunado que não avançava, supostamente em função de alguma deficiência intelectual leve. Assim, a educação de crianças e jovens com DI foi se organizando em escolas especiais e classes especiais, até que, no início do Século XXI, a política pública passou a priorizar a escolarização desses estudantes em classes comuns, com o apoio de atendimento educacional especializado. O presente texto discute o papel das instituições especializadas, na perspectiva da inclusão escolar, no contexto da educação brasileira. Tomando como base argumentos históricos e evidências de pesquisas, defende-se o princípio da inclusão escolar, com mudança nas diretrizes da política de Educação Especial, que envolve, dentre outras coisas, a manutenção das instituições especializadas e a resistência contra sua reconversão em centros de AEE.

Palavras-chave: Educação Especial. Inclusão Escolar. Atendimento Educacional Especializado. Instituições Especializadas.

1 Doutorado em Psicologia pelo IP-USP. Mestrado em Educação Especial na UFSCar, Graduação em Psicologia na FCLRP-USP. Docente Titular da Universidade Federal de São Carlos, docente do Depto de Psicologia, do Programa de Pós-Graduaçao em Educação Especial, coordenadora da rede de pesquisadores do Observatório Nacional de Educação Especial (ONEESP).

Contato: Universidade Federal de São Carlos / Depto de Psicologia. Rodovia Washington LUis Km 232, CEP 13.565-905. São Carlos -SP, Telefone (16) 33519358. E-mail: eniceia.mendes@gmail.com

2 Doutora em Educação Especial pela UFSCar. Mestre em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem pela UNESP-Bauru. Graduação em Psicóloga pela UNESP-Bauru. Docente nas Faculdades Integradas de Jaú. Contato: Rua Tenente Navarro, 642. CEP: 17207-310. Jaú - SP. Telefone (14) 2104-3300. E-mail: amoraesmaturana@gmail.com

SUPPORTING SCHOOLING OF STUDENTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES: RESOURCE MULTIFUNCTIONAL ROOMS AND/OR SPECIALIZED INSTITUTIONS?

ABSTRACT

The fight for the right to education of people with intellectual disabilities (ID) in Brazil emerged as the school also became popular for the general population. However, as the first people with ID were not considered educable, their families have created specialized institutions to receive them. At the same time, to the extent that the Brazilian public school democratizes also begins sorting the problems of students who had the opportunity to enter school, but did not learn. The solution was the creation of special classes in public schools for this student that supposedly not advanced because of some mild intellectual disability. Thus, education for children and youth with ID was organizing special classes and special schools until the beginning of the twenty-first century politics began to prioritize the education of these students in common classes, with the support of specialized education. This paper discusses the role of specialized institutions from the perspective of school inclusion in the context of Brazilian education. Based on research evidences and historical arguments we defend the principle of school inclusion, with changes in the guidelines of the special education policy, involving among other things, the maintenance of the specialized institutions and the resistance against its conversion to centers of specialized educational assistance.

Keywords: Special Education. School Inclusion. Specialized Educational Assistance. Specialized Institutions.

1. INTRODUÇÃO

No Brasil, o descaso do poder público para com a educação das pessoas com deficiência intelectual (DI) levou a sociedade a se organizar, no decorrer da década de 1950, para criar instituições especializadas privadas, embora filantrópicas. O marco histórico do atendimento às pessoas com deficiência intelectual pode ser pontuado na fundação do Instituto Pestalozzi (1926), uma instituição especializada criada por Helena Antipoff.

A primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) foi fundada no Rio de Janeiro, em 11 de dezembro de 1954, impulsionada pela chegada ao Brasil de Beatrice Bemis, esposa de um membro do corpo diplomático norte-americano e mãe de uma pessoa com Síndrome de Down. Beatrice já havia participado da fundação de mais de 250 APAE (UM POUCO..., 2015), nos Estados Unidos e admirava-se por não existir no Brasil algo do gênero. Foi então que, mobilizados por Beatrice, alguns pais se reuniram, surgindo a primeira APAE. A primeira reunião do Conselho Deliberativo ocorreu em março de 1955, na sede da Sociedade Pestalozzi do Brasil. A entidade passou a contar com

sede provisória, um prédio cedido pela Sociedade Pestalozzi, onde foram criadas duas classes especiais, com cerca de 20 alunos. (HISTÓRIA..., 2014). Com o passar do tempo, houve diversificação dos serviços oferecidos.

> *[...] A escola desenvolveu-se, seus alunos tornaram-se adolescentes e necessitaram de atividades criativas e profissionalizantes. Surgiu, assim, a primeira oficina pedagógica de atividades ligadas à carpintaria para deficientes no Brasil, por iniciativa da professora Olívia Pereira. De 1954 a 1962, surgiram outras APAEs. No final de 1962, 12 das 16 existentes, nessa época, encontraram-se em São Paulo, para a realização da primeira reunião nacional de dirigentes Apaeanos, presidida pelo médico psiquiatra Dr. StanislauKrynsky [...] (HISTÓRIA.., 2014).*

De acordo com Mendes (2010), após a promulgação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) de 1961, foi possível observar o crescimento das instituições privadas de cunho filantrópico. Em 1962, foi criado um órgão normativo e representativo de âmbito nacional, a Federação Nacional das Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (FENAPAES), que realizou seu primeiro congresso em 1966.

O movimento de criação dessas instituições foi intensificado ao longo das décadas de 1950 a 1970 e, apesar de ter ampliado o acesso a oportunidades de assistência e de educação, provocou uma acomodação do setor da educação pública, em relação a prover escola para essa parcela da população, fortalecendo a ideia de que a educação para tais indivíduos não estava na esfera do direito, mas sim constitui-se em um favor, ou um ato de caridade prestado pela filantropia.

A partir da década de 1970, em decorrência da democratização do acesso à escola para a população geral, outro contingente de alunos com DI, avaliado como de grau leve, começou a ser triado e identificado nas escolas públicas. Para eles, classes especiais foram criadas, majoritariamente nas escolas estaduais, de modo que, ao final do Século XX, no Brasil, poderiam ser encontrados os estudantes identificados com DI leve, nas classes especiais das escolas públicas e os alunos com níveis mais graves de DI, em escolas especiais filantrópicas (MENDES, 2006).

A organização de provisões educacionais na forma de instituições especializadas e classes especiais, em escolas públicas, predominou no cenário brasileiro até que emergiu o acalorado debate sobre a inclusão escolar, em meados da década de 1990, como influência de políticas internacionais, principalmente da norte-americana, defendendo a escolarização de alunos com deficiências prioritariamente nas classes comuns das escolas regulares e a abolição dos serviços de escolarização separados (MENDES, 2006).

Entretanto, embora a perspectiva da inclusão escolar no Brasil tenha conquistado sua prerrogativa legal desde a constituição de 1988 e tenha dispositivos reforçados na LDB de 1996, na prática, foi apenas no início do século XXI que a política educacional se radicalizou, induzindo gradualmente a matrícula compulsória dos estudantes com DI

em classes comuns do ensino regular, além de sugerir a transição de matrículas das escolas especiais para as escolas públicas, a conversão das classes especiais em salas de recursos e das instituições especializadas em Centros de Atendimento Especializado (BATISTA, 2006).

O Plano Nacional de Educação, de 2001 (BRASIL, 2001a), advogava que as escolas especiais deveriam ser enfatizadas quando as necessidades dos alunos assim o indicassem. A Resolução n° 2/2001, do Conselho Nacional de Educação (CNE) (BRASIL, 2001b), documento construído com a participação da Sociedade Civil, estabeleceu, em seu artigo 7°, que o atendimento aos alunos com necessidades educacionais especiais deveria ser realizado em classes comuns do ensino regular, em qualquer etapa ou modalidade da Educação Básica. Entretanto, os artigos 9° e 10 garantiram a possibilidade, em caráter extraordinário, de escolarização em classes e escolas especiais. Particularmente, no tocante as escolas especiais, o Artigo 10 dispôs que:

> *Os alunos que apresentem necessidades educacionais especiais e requeiram atenção individualizada nas atividades da vida autônoma e social, recursos, ajudas e apoios intensos e contínuos, bem como adaptações curriculares tão significativas que a escola comum não consiga prover, podem ser atendidos, em caráter extraordinário, em escolas especiais, públicas ou privadas, atendimento esse complementado, sempre que necessário e de maneira articulada, por serviços das áreas de Saúde, Trabalho e Assistência Social (BRASIL, 2001b, p.16).*

2. ALGUMAS NOTAS SOBRE A FORÇA DO MOVIMENTO APAEANO

A partir da criação das primeiras instituições especializadas das APAE sobservou-se a expansão desta iniciativa Brasil afora e convencionou-se tratá-la como o "Movimento Apaeano" (UM POUCO..., 2015). O movimento logo se expandiu para outras capitais e depois para o interior dos Estados. De acordo com o website da APAE, o Movimento Apaeano é hoje uma grande rede, constituída por pais, amigos, pessoas com deficiência, voluntários, profissionais e instituições parceiras (públicas e privadas) – voltadas à promoção e defesa dos direitos de cidadania da pessoa com deficiência e à sua inclusão social (UM POUCO..., 2015). Os recursos financeiros para manutenção dessas instituições advêm da colaboração da sociedade em geral, do comércio, da indústria, dos profissionais liberaise de verbas públicas. De acordo com a revista oficial dessa entidade, apesar de receber respaldo, em decorrência do registro como associação de utilidade pública, nos níveis federal, estadual e municipal, a entidade defronta-se com as mais diversas dificuldades, essencialmente no tocante ao pessoal e à questão financeira (HISTÓRIA..., 2014). Atualmente, após mais de 60 (sessenta) anos de sua criação, o Movimento Apaeano é constituído pela FENAPAES, por 23 (vinte e três Federações Estaduais e por mais de 2.125 (duas mil cento e vinte e cinco) instituições apaeanas, distribuídas em todo

o país. Em relação aos usuários, a instituição refere propiciar atenção integral a cerca de 250.000 (duzentos e cinquenta mil) pessoas com deficiência em todo o país, sendo considerado o maior movimento social do Brasil e do mundo, na sua área de atuação (UM POUCO..., 2015). Em sua maioria, o público alvo dessas instituições têm sido as pessoas com deficiência intelectual e múltipla.

Vale ressaltar que nem toda APAE funciona em conjunto com uma escola especial, pois as instituições organizam-se de acordo com a realidade na qual se acham inseridas. De acordo com Oliveira (2014):

> *São oferecidos serviços especializados com profissionais da área da saúde nas especialidades médicas de neurologia, psiquiatria, pediatria, ortopedia, como também, de outras áreas, a saber: fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia e assistência social. [...] os profissionais dessas áreas formam a equipe técnica de suporte aos alunos matriculados nas citadas escolas, e, também, àqueles incluídos nas escolas comuns ou encaminhados pela comunidade para receberem atendimento especializado (OLIVEIRA, 2014, p.116).*

Uma grande dúvida lançada com o movimento de inclusão escolar, que tomou força no final da década de 1990 e início dos anos 2000, seria se essas instituições especializadas se configurariam efetivamente como escolas e sobre qual seria seu futuro, face à adoção de uma política de educação especial na perspectiva da educação inclusiva. E foi assim que, considerando a história, a tradição e a abrangência dessas instituições especializadas no contexto brasileiro, houve no princípio da radicalização da política de inclusão escolar uma forte resistência às mudanças, protagonizado em grande parte pelo Movimento Apaeano. Este se sentiu diretamente atingido com a ameaça de extinção de determinados serviços e pela forçada tentativa de redefinição de seu papel, conforme forjado na política de educação especial na perspectiva da educação inclusiva. Na tramitação da LEI nº 13.005 de junho de 2014, que aprovou o Plano Nacional de Educação (PNE), posições conflitantes surgiriam em relação à Meta 4, conforme o próprio documento afirma.

> *Outra polêmica ocorreu na discussão da Meta 4 (educação especial), em relação ao atendimento educacional especializado "preferencialmente na rede pública" (expressão adotada na LDB). No debate entre atores que defendiam a educação inclusiva na rede pública e os que reivindicavam um atendimento educacional especializado complementar, foram bem-sucedidas as APAEs, que, ao apoiarem o último grupo, conseguiram que fosse mantida a expressão "preferencialmente" (BRASIL,2014, p.22).*

E assim, a redação final da Meta 4 do Plano Nacional de Educação ficou sendo:

> *Universalizar, para a população de quatro a dezessete anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento*

> *educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados (BRASIL, 2014, p.55).*

Assim, a Meta 4 do PNE, aprovado em 2014, afirma que a universalização da educação básica se dará "preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados" (BRASIL, 2014). O PNE recomenda que a escolarização deva acontecer preferencialmente na rede regular de ensino e embora não vete a possibilidade de escolarização em outros espaços, existe uma pressão política desfavorável a essa prática.

E qual passará a ser o papel desempenhado pelas instituições especializadas no futuro? Elas seriam extintas ou reformuladas?

Para Neres (2010) ainda não há um consenso em relação ao papel que as instituições especializadas devem cumprir em relação "à educação das pessoas com deficiência, tendo como referência o movimento de inclusão" (p.33).

A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008), não descarta a possibilidade do Atendimento Educacional Especializado (AEE) ser realizado em instituições e centros especializados filantrópicos e/ou privados ao afirmar:

> *Ao longo de todo o processo de escolarização, esse atendimento deve estar articulado com a proposta pedagógica do ensino comum. O atendimento educacional especializado é acompanhado por meio de instrumentos que possibilitem o monitoramento e a avaliação da oferta realizada nas escolas da rede pública e* ***nos centros de atendimento educacional especializados públicos ou conveniados*** *(BRASIL, 2008, grifo nosso).*

Gomes e outros (2007), sugerem que as escolas especiais, em suas respectivas áreas específicas de atendimento à deficiência, o façam de forma complementar e não mais como um substitutivo à escolarização nas classes comuns. Jannuzzi e Caiado (2013) também sugerem que as instituições especializadas deveriam prestar apoio complementar e/ou suplementar à rede regular, que atende a alunos com deficiência. Para Mendes, Cia e Tannús-Valadão (2015) esse apontamento encontra consonância na proposta de AEE prevista nos documentos legais, como na Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva (BRASIL, 2008) e na Resolução nº 4, de 2 de outubro de 2009 (BRASIL, 2009), os quais inclusive preveem o financiamento às instituições especializadas que ofertarem o AEE.

Na atualidade, os dispositivos legais apontam a possibilidade de que as instituições especializadas funcionem tanto como escolas especiais, quanto como centros de apoio ao atendimento educacional especializado.

Visando a buscar caminhos para essa nova realidade, a FENAPAES propôs uma reformulação dos serviços prestados pelas APAEs e, em 2011, foi lançada a Política de Atenção Integral e Integrada às Pessoas com Deficiência Intelectual e Múltipla (CARVALHO; CARVALHO; COSTA, 2011), trazendo princípios e diretrizes para o desenvolvimento dos projetos da entidade, conforme as políticas públicas atuais. Dentre seus objetivos relacionados à área da educação, dois merecem destaque, sendo eles:

a) Oferecer, em suas escolas especiais, atendimento educacional especializado para pessoas com deficiência intelectual e múltipla, em todos os níveis e modalidades de ensino (educação profissional especializada e educação de jovens e adultos);

b) Oferecer apoio especializado a escolas do ensino regular, nas quais estiverem matriculados alunos com deficiência intelectual e múltipla.

Dessa forma, conforme prevê a Resolução CNE/CEB n° 4, de 2 de outubro de 2009 e o Decreto n° 7611, de 17/11/2011, as APAEs passariam também a ofertar o AEE em suas escolas especiais, propondo-se, então, a um novo diálogo interinstitucional com as escolas comuns (OLIVEIRA, 2014).

Em suma, é possível verificar que as escolas especiais vêm se transformando, por força do movimento de inclusão escolar, tentando reorganizar suas práticas, propondo serviços, como o apoio à inclusão do aluno com deficiência no ensino comum, adequando-se às propostas legais, às evoluções do movimento de inclusão e, de certo modo, garantindo sua manutenção, permanência e sobrevivência (NERES, 2010; OLIVEIRA, 2014).

Mas oferecer novos serviços, como a oferta do AEE, mantendo as escolas especiais, será de fato o melhor caminho? Afinal, as instituições especializadas devem se transformar em Centros de Atendimento Educacional Especializado; devem se firmar como escolas especiais, ou devem abarcar ambas as possibilidades?

O presente texto apresenta, a seguir argumentos históricos e evidências de pesquisas para sustentar as seguintes teses:

a) o princípio de inclusão escolar de estudantes do público alvo da Educação Especial é um imperativo moral para o sistema educacional brasileiro, mas

b) há necessidade de mudanças nas diretrizes da Política de Educação Especial, que envolvem, dentre outras coisas, a manutenção e a melhoria das escolas especiais das instituições especializadas e, consequentemente, a resistência contra sua reconversão em Centros de AEE.

3. 3 ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO DO ALUNO COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NAS SALAS DE RECURSOS MULTIFUNCIONAIS

O termo Atendimento Educacional Especializado (AEE) foi usado pela primeira vez na Constituição Federal de 1988 e seu significado, ainda indefinido naquela época, estava atrelado à ideia de que os estudantes do Programa de Atendimento Educacional

Especializado (PAEE) deveriam ser escolarizados, preferencialmente, na escola comum, com o apoio de uma nova proposta de atendimento, que seria então o AEE. Os constituintes poderiam priorizar a escolarização na escola comum com o apoio da "Educação Especial", termo mais usado na época. Entretanto, como este estava historicamente associado à ideia de escolarização em escolas e classes especiais, algo que se buscava superar, foi cunhado o novo termo "AEE", para simbolizar a mudança desejada na escolarização desse público alvo no país.

O Plano Nacional da Educação (BRASIL, 2001a), por exemplo, reconheceu que, até o final da década de 1990, a maioria das matrículas de alunos com deficiência estava em escolas especializadas. Quando a escolarização ocorria em escolas comuns, as matrículas concentravam-se em classes especiais e, em menor escala, em salas de recursos e oficinas pedagógicas. De acordo com o documento, esses índices já demonstravam a necessidade de um compromisso maior da escola comum, em relação à inclusão do aluno com deficiência.

> *Observando as modalidades de atendimento educacional, segundo os dados de 1997, predominam as "classes especiais", nas quais estão 38% das turmas atendidas. 13,7% delas estão em "salas de recursos" e 12,2% em "oficinas pedagógicas". Apenas 5% das turmas estão em "classes comuns com apoio pedagógico" e 6% são de "educação precoce". Em "outras modalidades" são atendidas 25% das turmas de educação especial. Comparando o atendimento público com o particular, verifica-se que este dá preferência à educação precoce, a oficinas pedagógicas e a outras modalidades não especificadas no Informe, enquanto aquele dá prioridade às classes especiais e classes comuns com apoio pedagógico. As informações de 1998 estabelecem outra classificação, chamando a atenção que 62% do atendimento registrado está localizado em escolas especializadas, o que reflete a necessidade de um compromisso maior da escola comum com o atendimento do aluno especial (BRASIL, 2001a).*

As Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (BRASIL, 2001b, p. 41) afirmam que "a educação especial deve ocorrer nas escolas públicas e privadas da rede regular de ensino" e que, "extraordinariamente, os serviços de educação especial podem ser oferecidos em classes especiais, escolas especiais, classes hospitalares e em ambiente domiciliar" (p.41).

A legislação posterior aponta que os sistemas de ensino deveriam matricular os alunos do PAEE nas classes comuns e no AEE.

> *O caráter não substitutivo e transversal da educação especial é ratificado pela Resolução CNE/CEB n°04/2010, que institui Diretrizes Curriculares Nacionais da Educação Básica e preconiza em seu artigo 29, que os sistemas de ensino devem matricular os estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação*

nas classes comuns do ensino regular e no Atendimento Educacional Especializado - AEE, complementar ou suplementar à escolarização, ofertado em salas de recursos multifuncionais ou em centros de AEE da rede pública ou de instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos (BRASIL, 2015).

O fato do AEE ser proposto como algo adicional, simbolizou que se concebia a igualdade, representada pela escolarização exclusiva em classe comum, como insuficiente para responder às necessidades educacionais diferenciadas desses alunos e que eles iriam requerer um algo mais, o que foi denominado como AEE, cujo significado deveria ser construído no futuro. Entretanto, um grande lapso de tempo se passou, até que, nos anos 2000, os documentos oficiais começaram a definir o AEE e situá-lo como uma prática desenvolvida nas Salas de Recursos Multifuncionais (SEM). De fato foi apenas em 2008 que o MEC definiu mais precisamente a função do AEE, no documento da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEE-EI), como sendo o conjunto de atividades, de recursos de acessibilidade e pedagógicos, organizado institucionalmente, prestado de forma complementar ou suplementas à formação dos alunos do ensino regular, com a função de: "[...] identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade, que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas" (BRASIL, 2008, p.10).

Para apoiar a escolarização de alunos do público alvo da Educação Especial, através da oferta do AEE, têm sido criadas as Salas de Recursos Multifuncionais (SRM), conforme aponta o Decreto nº 7.611, de 2011 (BRASIL, 2011):

Art.2o A educação especial deve garantir os serviços de apoio especializado, voltado a eliminar as barreiras que possam obstruir o processo de escolarização de estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação.

§1º Para fins deste Decreto, os serviços de que trata o caput serão denominados atendimento educacional especializado, compreendido como o conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos organizados institucional e continuamente, prestado das seguintes formas:

I-Complementar à formação dos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento, como apoio permanente e limitado no tempo e na frequência dos estudantes às salas de recursos multifuncionais; ou

II-Suplementar à formação de estudantes com altas habilidades ou superdotação.

Para ampliar a oferta do AEE, foi instituído o Programa de Implantação de SRM e foram distribuídas para os sistemas de ensino, entre os anos de 2005 a 2011, 39.301 SRM, sendo a esfera administrativa municipal a que mais recebeu essas salas em suas unidades

escolares. Considerando a novidade da proposta de implantação desses serviços no contexto brasileiro e o crescimento do número de SRM em todo o país, um grupo de pesquisadores constituiu o Observatório Nacional de Educação Especial (ONEESP, 2015), com a finalidade de produzir estudos integrados sobre políticas e práticas direcionadas para a questão da inclusão escolar na realidade brasileira. Os estudos foram conduzidos em 56 (cinquenta e seis) municípios, oriundos de 17 (dezessete) estados brasileiros (Alagoas, Amapá, Bahia, Espírito Santo, Goiás, Maranhão, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Rio de Janeiro, Rio Grande do Norte, Rondônia, São Paulo, Santa Catarina, Sergipe, Paraíba, Paraná).O projeto enfocou três eixos para avaliar essa política: a) o processo de avaliação do aluno da SRM (identificação, planejamento e desempenho), b) a formação inicial e continuada dos professores que atuam nas SRM, e c) a organização e o funcionamento das SRM. Uma síntese dos resultados em cada eixo será oferecida a seguir.

A) AVALIAÇÃO DO PÚBLICO ALVO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL NO ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO

As evidências indicaram que a questão da avaliação educacional dos alunos do PAEE ainda é um aspecto que causa muitas inquietações nos profissionais da escola (MENDES; CIA; D'AFFONSECA, 2015). Muitas foram as dúvidas e incertezas sobre como identificar esses estudantes; quais características deveriam ser observadas; qual deveria ser o modelo de avaliação a ser realizado (laudo médico vs. avaliação pedagógica); quais os critérios deveriam ser considerados; quais os instrumentos e procedimentos; de quem seria a responsabilidade por esse processo e os profissionais que devem estar envolvidos. Embora existam documentos norteadores para a prática da avaliação no país, como por exemplo, as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (BRASIL, 2001b), os municípios nem sempre são dotados de estruturas e de articulações intersetoriais, que permitam o cumprimento de todos as recomendações presentes nos documentos normativos. De fato, foi constatado que grande parte dos 57 (cinquenta e sete) municípios não possuía um setor responsável para a avaliação para identificação da deficiência e por isto procuravam articular com a Secretária de Saúde, com instituições especializadas do Terceiro Setor, mas sempre com a queixa de dificuldade de articulação, de colaboração e de agilidade, para a finalização deste processo de identificação e de encaminhamento.

Quando essa identificação era realizada pelos profissionais da escola, os processos revelaram critérios e procedimentos diversos, subjetivos e arbitrários. Entretanto, na prática, a avaliação realizada pelos profissionais da educação vinha sendo cada vez menos assumida nos municípios investigados, porque os profissionais da escola se recusavam a assumir essa responsabilidade, uma vez que faltavam diretrizes mais claras, bem como procedimentos e critérios e em função do ônus que uma possível rotulação indevida poderia ocasionar ao aluno.

As vicissitudes, dúvidas e percalços no processo de avaliar para identificar foram transportadas pelos professores, quando eles tinham que avaliar para planejar o ensino para alunos do PAEE, principalmente quando precisavam tomar decisões pedagógicas, sobre o que e como ensinar e como avaliar a aprendizagem. Neste último tópico, as dúvidas dos professores e da escola também se multiplicam em questões como: Aplicar ou não provas? Adaptar ou não provas? Atribuir ou não conceitos no boletim da criança? O que considerar na decisão sobre promoção/retenção de nível? Permitir ou impedir a participação desses alunos na avaliação em larga escala, tendo em vista o impacto que seus desempenhos têm sobre os indicadores de qualidade da escola?

Em relação ao planejamento do AEE, foram apontados problemas como: desarticulação entre o professores da SRM e da sala regular, causada pela falta de compartilhamento de responsabilidades em relação aos alunos; ausência de participação dos responsáveis legais dos alunos; ausência de planejamento articulado ao conteúdo do currículo padrão, com predomínio em currículo substitutivo e, principalmente, falta de planejamento educacional individualizado, envolvendo todo o percurso educacional do aluno e não apenas no AEE.

Enfim, no tocante à avaliação dos alunos do PAEE nas escolas comuns, as dúvidas dos educadores foram muitas e as práticas variadas, fosse para decidir quem era o aluno do PAEE, como avaliar para planejar seu ensino e como a escola poderia acompanhar seu desempenho.

B) FORMAÇÃO DE PROFESSORES PARA A INCLUSÃO ESCOLAR

Os pesquisadores do ONEESP estavam interessados também em conhecer quem eram os professores que estavam assumindo as SRM, que perfil de formação eles tinham, quais demandas de formação eles apresentavam e se eles se sentiam aptos a atuar nas SRM. A partir dos resultados dos estudos realizados, foi possível concluir que, tanto a questão da quantidade de professores especializados disponíveis nos diferentes contextos, quanto a qualidade da formação proporcionada a esses professores, são aspectos problemáticos da atual política de Educação Especial brasileira. As principais queixas manifestadas por gestores e professores especializados foram (MENDES; CIA; CABRAL, 2015):

- oferta insuficiente ou escassa de oportunidades de formação inicial de professores para a educação geral, considerando-se que esse profissional deverá atender às especificidades do público-alvo da Educação, no contexto da classe comum;
- oferta insuficiente de oportunidades de formação em Educação Especial e, consequentemente, falta de professores especializados qualificados para assumir as SRM;
- fragilidade das propostas de formação de professores especializados, feitas pelo Ministério de Educação, baseadas na oferta exclusiva de cursos de curta duração e na modalidade a distância;

- falta de espaços para discussões importantes no contexto da escola e que envolvam o planejamento do ensino, a avaliação e o desenvolvimento de métodos que atendam às especificidades do público-alvo da Educação Especial, bem como oportunidades de compartilhamento de experiências entre educadores;
- atribuições excessivas ao papel do professor do AEE, que além de ensinar ao aluno, deve ser um implementador de recursos, ou um protagonista da promoção da cultura de inclusão na escola, além de ser o articulador junto às famílias e a outros setores extraescolares.
- queixas de que a atuação do professor especializado é isolada no contexto escolar, indicando a necessidade de se fomentar sua atuação na classe comum, na perspectiva de colaboração entre professores especializados e professores do ensino comum.
- a exigência irrealista de que um único professor especializado consiga ensinar com qualidade todos os tipos de alunos do PAEE, tornando-o o "professor multifuncional" e não sua sala de aula (MENDES; CIA; CABRAL, 2015).

C) ORGANIZAÇÃO E FUNCIONAMENTO DAS SEM

Os dados indicam que, apesar do direito ao AEE estar garantido na letra da lei, de fato, a maioria desses estudantes ainda permanece exclusivamente em classes comuns. Sobre a organização e o funcionamento do AEE nas SRM, os principais resultados encontrados foram (MENDES; CIA; TANNÚS-VALADÃO, 2015):

- predominância no atendimento para alunos identificados como tendo deficiência intelectual (DI) e que frequentam majoritariamente turmas de ensino fundamental.
- o AEE é, normalmente, realizado em atendimentos individualizados ou em grupos, duas vezes por semana, com duração de 50 minutos cada sessão, sendo desenvolvido no contra turno em que a criança frequenta a classe comum. Entretanto, contrariando o que estabelece a Política Nacional, foram encontrados vários casos de atendimento no próprio turno, com a retirada do estudante da classe comum, para receber o AEE ou mesmo com frequência exclusiva do estudante na SEM;
- as atividades priorizadas na SRM eram diversas, dependendo da compreensão que o professor tinha do que seria o AEE. As atividades proporcionadas aos alunos assumiam, por exemplo, tarefas de reforço
- escolar, compensatórias do impedimento, psicomotoras, atividades de vida diária, lúdicas, tarefas de treino no uso de recursos (pedagógicos e tecnológicos) ou mesmo de tarefas acadêmicas adaptadas;

- em algumas localidades constatou-se a falta de planejamento na distribuição de alunos por sala/professor, desigualdades na disponibilização de equipamentos e recursos pedagógicos, além de inadequação do espaço físico;
- a concepção do AEE continuava sendo categorial, ou seja, baseada no agrupamento pela similaridade de características de deficiências;
- o atendimento se apresentava, em geral, de forma isolada, sendo ofertado na forma de pequenas clínicas dentro ou fora das escolas, sem estabelecer relação com os educadores e profissionais que atuavam com o aluno e seus responsáveis legais, impossibilitando, portanto, a intervenção desse serviço,como apoio na sala de aula comum e demais espaços da escola;
- foram frequentes os relatos de barreiras na comunicação e na colaboração entre profissionais da escola; falta de participação dos responsáveis legais dos alunos e de que os profissionais da escola ainda apresentavam forte resistência em reconhecer como legítima a presença desses estudantes na escola;
- a SRM, de uma maneira geral, não conseguia responder, durante uma ou duas horas de atendimento, em turno alternado, às necessidades diferenciadas das mais variadas crianças, que, em geral, chegavam à escola somente aos seis anos de idade, sem requisitos mínimos e já com atrasos consideráveis no desenvolvimento (MENDES; CIA; TANNÚS-VALADÃO, 2015).

Em síntese, os resultados da avaliação do AEE ofertado em SRM são desanimadores. E como entraria, nessa equação, o AEE ofertado pelas instituições especializadas? Ele contribuiria para o avanço do direito à educação de estudantes do público alvo da Educação Especial? A seguir, analisamos essa possibilidade, restrita à educação de estudantes com deficiência intelectual, porque este é, de longe, o maior público encaminhado para o AEE e também o que, historicamente, tem mais envolvimento das instituições especializadas em sua educação, na realidade brasileira.

4. ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO DO ALUNO COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NAS INSTITUIÇÕES ESPECIALIZADAS

Os estudos sobre o AEE ofertado por instituições especializadas brasileiras ainda são escassos. O estudo de Silva (2011), sobre as concepções de professores de uma escola especial, que realizavam o AEE para DI, evidenciou que, para os participantes, a figura do professor era vista como um orientador da aprendizagem. Segundo a autora, foi possível notar uma preocupação da instituição em não corroborar com práticas excludentes, tendo como prioridade a escuta do aluno (SILVA, 2011).

O estudo de Staudt (2012) verificou que, em algumas escolas especiais, o foco do trabalho eram os atendimentos clínicos (como fisioterapia, psicoterapia e fonoaudiologia). Em relação às estratégias de ensino, a autora observou que estas eram marcadas pela "rotinização das atividades e pela não exploração da manifestação dos alunos", o que, de acordo com Staudt (2012), denotam uma perspectiva fixa e imutável dos prejuízos cognitivos apresentados pelos alunos com DI.

A despeito da escassez de evidências, principalmente porque essa possibilidade de oferta do AEE pelas instituições especializadas é uma proposta política mais recente do que a implantação as SRM, alguns apontamentos podem ser deduzidos, a partir de fatos históricos e das próprias evidências encontradas pelo ONEESP, sobre AEE nas SRM.

Primeiramente há que se considerar que, embora as instituições especializadas tenham uma longa tradição na assistência integral à pessoa com deficiência, com a oferta de serviços médicos, de reabilitação, de assistência social e de cuidado, há que se ressaltar que essa experiência é tão escassa quanto a da escola comum, no tocante à perspectiva de escolarização de crianças e de jovens com deficiência intelectual. De fato, muitas dessas instituições especializadas sequer se configuram ou funcionam como escola, com preocupações de seguir os requisitos das diretrizes curriculares do Ministério da Educação. Nesse sentido, pode-se questionar o suposto "know-how" ou essa experiência das instituições especializadas, em apoiar a escola comum na escolarização de estudantes com deficiência intelectual ou múltipla.

Em segundo lugar, há que se considerar que se há dificuldade em se articular a escolarização em dois ambientes separados (classe comum e SRM), mesmo quando eles funcionam numa mesma escola, essas dificuldades se multiplicam quando os serviços são ofertados por duas instituições, cuja cultura escolar é muito diferente.

Os problemas em relação a como avaliar para identificar e para planejar o ensino, a como avaliar o desempenho e monitorar o percurso do aluno nos dois contextos (escola comum e especial), tornam-se ainda mais complexos, se a responsabilidade pela escolarização for compartilhada por duas instituições.

Os problemas da política de formação de professores, que resultam da falta de professores especializados e da baixa qualidade dos programas de formação, afeta igual e adversamente, tanto os profissionais da escola comum, quanto os da escola especial e isso tem efeito direto na qualidade da educação que será oferecida.

Finalmente, pode-se dizer que os problemas encontrados na articulação dos aspectos pedagógicos do AEE na classe comum e na instituição especializada se potencializam muito quando o estudante é submetido a experiências de escolarização em dois diferentes contextos.

Para além dos aspectos operacionais e pedagógicos, no âmbito político, pode-se deduzir ainda alguns potenciais perigos da conversão das instituições especializadas em Centros de Atendimento Educacional Especializado, dentre os quais se destacam:

a) a redução das oportunidades educacionais para a população dos níveis severos e graves de deficiência, se as instituições optarem ou priorizarem atender à alta demanda das escolas públicas, de encaminhamento para o AEE, que é majoritariamente de estudantes com níveis leves de deficiência;

b) as verbas que deveriam ser destinadas à melhoria da escola pública, que precisa aprimorar sua qualidade para todos, podem migrar para favorecer a inciativa privada, embora filantrópica;

c) o Estado e a escola pública podem se eximir ou minimizar a responsabilidade de apoiar a escolarização de alunos com DI, com a terceirização da oferta do AEE;

d) a filantropia pode ser fortalecida no setor da Educação Especial de estudantes com DI, reforçando a concepção de que a escolarização desses alunos é um favor prestado, um assunto de caridade e não um direto de fato a ser provido pelo Estado;

Há que se considerar, ainda, que há uma parte da população de alunos com deficiência intelectual, que não tem condições de se beneficiar da escolarização em classes comuns, com o apoio do AEE. Seria então o caso de extinguir de vez a possibilidade de escolarização em escola especial? Que condições tem a escolas pública de responder às necessidades daquela pequena parcela de estudantes com DI, que requerem apoio pervasivo e permanente?

A esse respeito, cabe lembrar que nenhum país do bloco ocidental aboliu as instituições especializadas de seus sistemas educacionais e seria preciso questionar, portanto, porque, no caso do Brasil, elas também não poderiam continuar existindo, não como Centros de AEE, mas sim como Escolas Especiais propriamente ditas? Isso não significa que as instituições especializadas são ideais e que não tenham que reestruturar suas escolas especiais, no contexto do desenvolvimento de sistemas educacionais inclusivos. Pelo contrário, elas precisam evoluir, no sentido de desenvolver verdadeiramente seu papel de escolarizar ou de oferecer educação formal.

5. CONCLUSÃO

A possibilidade das instituições especializadas se converterem em Centros de Atendimento Educacional Especializado é anunciada nos documentos legais como um grande avanço, tanto na história da Educação Especial do país, quanto dos movimentos filantrópicos, que supostamente poderão assim contribuir para a construção de escolas públicas inclusivas.

Entretanto, tais considerações podem estar embasadas em falsas premissas e o presente texto visou a apresentar alguns argumentos, que sustentam a tese de que, se a inclusão escolar é um imperativo moral para o sistema educacional brasileiro, é preciso antes de tudo fortalecer as escolas públicas, para que elas assumam a responsabilidade pelos estudantes que acolhem. No país, há um grave problema de acesso à escola, para o público alvo da Educação Especial e a política precisa visar a ampliar as oportunidades educacionais e isso não acontecerá com a extinção de instituições especializadas ou com a mera transferência de alunos que, bem ou mal, já nelas se encontram.

Outro problema da Política Nacional de Educação Especial, no Brasil, além da falta de acesso, está na concepção de que, para garantir o direito à educação do aluno do PAEE, basta lhe dar uma matrícula na escola regular, uma carteira na classe comum, com um professor e associar a isso o AEE, seja ele ofertado na SRM ou no AEE. Assim, o AEE se transforma no locus de acomodação da diferença, que ainda centra a deficiência no aluno e no seu atendimento, provocando pouco ou nenhum impacto numa instituição, que é a escola pública, que precisa mudar, para oferecer ensino de qualidade para todos e não apenas para o PAEE.

Assim, além de ser uma medida conservadora, pois mantém o status quo da escola pública, com seus indicadores de baixa qualidade, a adoção desse serviço, como modelo tamanho único, não responde satisfatoriamente às necessidades educacionais do conjunto dos estudantes do PAEE. De fato, todos os países com práticas e políticas mais avançadas de inclusão escolar trabalham no sentido de construir não necessariamente escolas inclusivas, mas sistemas educacionais inclusivos, que oferecem uma configuração de rede, cada vez mais diversificada, de serviços de apoio a escolarização, sendo a escola especial ainda considerada um desses suportes necessários para a escolarização de estudantes do PAEE.

Nesse sentido, há que se redefinir o conceito de AEE, não o restringindo ao atendimento complementar ou suplementar, de tamanho único para todos, mas ampliar, para englobar processos de escolarização em classe comum, com apoios centrados nesse próprio contexto (como por exemplo, coensino, consultoria colaborativa, tutoria de pares, ensino itinerante, auxiliares ou para profissionais, etc.), ou combinando com apoios extra sala de aula (como por exemplo, em salas de recursos ou classes especiais), ou ainda em escolas especiais, em ensino domiciliar e em ensino hospitalar.

Um terceiro aspecto problemático da atual política de Educação Especial brasileira é o seu caráter remediativo que, ao priorizar intervir na faixa de escolaridade obrigatória (atualmente definida dos quatro aos 17 anos), negligencia a possibilidade de intervir preventivamente com programas de educação precoce, tornando muito mais difícil a possibilidade de escolarização de estudantes com DI em contextos inclusivos.

Concluindo, pode-se dizer que a conversão das escolas especiais em Centros de Atendimento Educacional Especializado afeta os principais problemas da Educação Especial brasileira, que são o escasso acesso e a baixa qualidade. Pelo contrário, além de ter potencial de reduzir as oportunidades educacionais para a população de estudantes com DI, que precisam de apoios permanentes e pervasivos, podem acomodar a escola púbica, reduzir a responsabilidade do Estado e reforçar a concepção de que o problema está no indivíduo e não na escola e na sociedade, na medida em que concebe que basta oferecer-lhe uma matrícula e um atendimento complementar, de uma ou duas horas semanais, para garantir-lhe o direito à educação.

6. REFERÊNCIAS

BATISTA, Cristina Abranches Mota; MANTOAN, Maria Teresa Egler. Educação inclusiva: atendimento educacional especializado para a deficiência mental. 2 ed. Brasília: MEC, SEESP, 2006.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial da União. Brasília, 23 dez. 1996.

BRASIL. Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 18 nov. 2011. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7611.htm>. Acesso em: 30 maio 2012.

BRASIL. Lei nº 13.005, de 25 junho de 2014. Aprova o Plano Nacional de Educação e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 2014. Disponível em:<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l13005.htm>. Acesso em: 27 jan. 2015.

BRASIL. Ministério da Educação. Lei no 10.172, de 9 de janeiro de 2001. Aprova o Plano Nacional de Educação e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 10 jan. 2001a.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília. MEC/SEESP, 79 p. 2001b. Disponível em: < http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/diretrizes.pdf >. Acesso em: 15 ago. 2014.

BRASIL. Ministério da Educação. Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva. Brasília: MEC, 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>. Acesso em: 25 maio 2012.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Resolução Nº4 de 02 de Outubro de 2009. Diário Oficial da União, Brasília, 5 de outubro de 2009, Seção 1, p.17.

CARVALHO, Erenice Natalia Soares de; CARVALHO, Rosita Edler; COSTA, Sandra Marinho (Org.). Política da rede APAE para atenção integral às pessoas com deficiência intelectual e múltipla. Brasília: Federação Nacional das APAES, 2011.

GOMES, Adriana L. Limaverde et al. Atendimento educacional especializado: deficiência mental. Brasília: MEC/SEESP, 2007.

HISTÓRIA do movimento das APAEs. Mensagem da APAE, v. 47, n. 1, nov. 2014. Disponível em: < http://www.apaebrasil.org.br/arquivo/25695>. Acesso em: 10 out. 2015.

JANNUZZI, Gilberta de Martino; CAIADO, Katia Regina Moreno. APAE: 1954 a 2011, algumas reflexões. Campinas: autores Associados. 2013. (Coleção Polêmicas do Nosso Tempo)

MENDES, Enicéia Gonçalves. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. Revista Brasileira de Educação, v. 11, n. 33, p. 387-405, 2006.

MENDES, Enicéia Gonçalves. Breve histórico da educação especial no Brasil. Revista Educación y Pedagogía, v. 22, n. 57, p. 93-109, 2010.

MENDES, Enicéia Gonçalves; CIA, Fabiana, D'AFFONSECA, Sabrina Mazo (Org.). Inclusão escolar e a avaliação do público alvo da educação especial. Marília, SP: ABPEE, 2015. v.2.

MENDES, Enicéia Gonçalves; CIA, Fabiana; CABRAL, Leonardo Santos Amâncio (Org.). Inclusão escolar e os desafios para a formação de professores em educação especial. Marília, SP: ABPEE, 2015. v.3.

MENDES; Enicéia Gonçalves; CIA, Fabiana; TANNÚS-VALADÃO, Gabriela Org.). Inclusão escolar em foco: organização e funcionamento do atendimento educacional especializado. Marília: ABPEE. 2015. v.4.

NERES, Celi Corrêa. As instituições especializadas e o movimento de inclusão escolar: intenções e práticas. 2010. 158f. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

OBSERVATÓRIO NACIONAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL. Observatório nacional de educação especial: estudo em rede nacional sobre as salas de recursos multifuncionais nas escolas comuns. São Carlos: ONEESP, 2015. Disponível em: <http://www.oneesp.ufscar.br/projeto-oneesp-1>. Acesso em: 25 jul. 2016.

OLIVEIRA, Fabiana Maria das Graças Soares de. A educação especial no contexto histórico dos 60 anos de APAE no brasil. Mensagem da APAE, v. 47, n.1, p.116-120, 2014. Disponível em: <http://www.apaebrasil.org.br/arquivo/25695>. Acesso em: 10 out. 2015.

SILVA, Fabrícia Gomes da. Inclusão escolar de alunos com deficiência intelectual: o atendimento educacional especializado (AEE) em discussão. 2011. 169 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Centro de Educação, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2011.

STAUDT, Luciane. Deficiência intelectual e aprendizagem escolar: um estudo sobre práticas pedagógicas desenvolvidas em instituição privada que atende alunos de camadas sociais elevadas. 2012. 127 f. Dissertação (Mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2012.

UM POUCO da história do movimento das APAES. São Paulo: APAE Brasil, 2015. Disponível em: <http://www.apaebrasil.org.br/arquivo/12468>. Acesso em: 15 Ago 2015.

DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: CONHECER PARA INTERVIR

Erenice Natalia Soares de Carvalho[1]

RESUMO

AEste artigo discute criticamente o conceito e a classificação de deficiência intelectual segundo os atuais sistemas internacionais de classificação e diagnóstico de transtornos mentais, tendo em vista a intervenção educacional. Focaliza abordagens funcionalistas e socioambientais predominantes na área, com destaque para o modelo funcional e multidimensional da *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) - Sistema 2010. Considera a necessidade de ampliar a visão da deficiência intelectual sob enfoques socioculturais, dando ênfase ao sujeito e à subjetividade.

Palavras-chave: Deficiência intelectual. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* - AAIDD. Abordagens funcionais e socioculturais do desenvolvimento.

ABSTRACT

This article critically discusses the concept and classification of intellectual disability according to the current international systems for classification and diagnosis of mental disorders, aiming at educational intervention. It focuses on the functionalist and environmental approaches prevalent in the field, in particular the functional and multi-dimensional model of the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) - System 2010. The article considers the need to expand the understanding of intellectual disability through sociocultural approaches, emphasizing the subject and subjectivity.

Keywords: Intellectual disability. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD. Functional and Sociocultural approaches to development.

O título deste trabalho leva-nos em primeiro lugar aos dilemas de conhecer a deficiência intelectual, um conceito culturalmente construído e em evolução. O desafio agrava-se quando reivindicada uma definição. A história contribui para identificar e desvelar esses dilemas, aqui brevemente delineados para induzir reflexões sobre os limites do nosso conhecimento quando buscamos compreender esse conceito, simplificado pelas terminologias e classificações. Remete aos aspectos históricos identificados em sua evolução epistemológica, terapêutica, educativa, social e cultural.

Uma análise apurada, que foge às características deste texto, requer aprofundamento nos aspectos éticos, médicos, psicológicos, antropológicos, socioculturais, educacionais, políticos, econômicos e outros, considerando a dimensão e a complexidade que

1 Mestre e doutora em Psicologia pela Universidade de Brasília. Colaboradora do Programa de Pós-Graduação stricto sensu em Psicologia da Universidade Católica de Brasília. Contatos: (61) 981178870, erenice@terra.com.br. Endereço: SQS 216 Bloco F Apto 103. CEP: 70295-060 Brasília-DF.

caracterizam o tema. Remeter, ainda, a dimensões subjetivas na procura do sujeito com deficiência intelectual, ainda oculto no discurso científico e social. As seções do texto delineiam brevemente algumas abordagens da deficiência intelectual a começar pelas perspectivas biopsicológicas e socioambientais, hegemônicas em nossos dias, e perspectivas históricas e socioculturais.

1. 1. DEFICIÊNCIA INTELECTUAL SEGUNDO OS SISTEMAS INTERNACIONAIS DE CLASSIFICAÇÃO

No início do século XX, quando se buscou sistematizar os conhecimentos sobre deficiência intelectual, houve dificuldade em estabelecer delimitações terminológicas e lidar com a grande diferenciação observada entre as pessoas incluídas nesse grupo social (GARCIA: MORENO, 1992). As classificações propostas pelos autores da época foram sintetizadas nos seguintes critérios: "classificações etiológicas; classificações morfológico-anatômicas; classificações sintomatológicas e; classificações baseadas nos graus de insuficiência mental" (p. 76). Foram critérios de base biomedicopsicológicos, nos quais se distinguiam, respectivamente: causas; alterações na estrutura e no funcionamento dos órgãos; sintomas e sinais clínicos e; estados de insuficiência mental de caráter fundamentalmente psicológico. Foram momentos de visão exclusivamente organicista e psicopatológica, sendo os modos de atendimento propiciados convergentes com a situação confusa entre as concepções de deficiência intelectual à época, como relatado por Misès (1977, p. 21):

> *Num primeiro tempo, confrontados com uma ampla população de crianças denominadas retardadas ineducáveis ou semi-educáveis, ficamos admirados com a distância que se manifestava em muitas delas, em relação às descrições clássicas. Bastaram pequenas modificações no quadro de vida, uma maior disponibilidade da enfermeira, a presença de uma educadora, para que modificações profundas se desenhassem no relacionamento. Às vezes a transformação do quadro clínico, em algumas semanas, tornava-se espetacular e abria esperanças que apoiavam o esforço de uma equipe de formação.*

As lacunas na compreensão da deficiência intelectual levaram os profissionais considerá-la como um quadro psicótico, assim definido: "Psicose de expressão deficitária", "retardamento psicótico", "debilidade evolutiva", entre outras variações diagnósticas e terminológicas utilizadas (MISÈS, 1977, p. 22). O impacto repercutia sobre a pessoa e na sua posição social, bem como na qualidade da assistência prestada. Verifica-se, ainda, que essas primeiras tentativas de diferenciação entre psicose e deficiência intelectual ainda tem repercussões históricas, com reflexo em nossos dias, apesar dos reconhecidos avanços na área[2]. A despeito das imprecisões conceituais e da visão determinista prevalente

2 Essa indiferenciação histórica pode estar na base da concepção da deficiência intelectual /como transtorno mental nos manuais médicos atuais. Isso dificulta compreender e diferenciar os impedimentos de natureza mental dos impedimentos de natureza intelectual, definidos no texto da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2010), no Artigo 1.

acerca da deficiência intelectual, os registros de Misès sinalizam para transformações que viriam a ocorrer: a consideração pela influência do ambiente e o questionamento da imutabilidade dos quadros de deficiência intelectual. As propostas de classificação foram, portanto, modificando-se para incluir os avanços na área.

Ao longo do tempo, a própria concepção de deficiência vem sendo mudada, desde sua concepção como *estado mental,* passando a *condição humana* até a visão recente de *situação de deficiência*. Essas diferentes posições afetam ética e socialmente quem recebe o diagnóstico. Tem impacto sobre os modos e as propostas de intervenção. Remetem à significação da pessoa para si mesma e como vista pelo outro e pela sociedade. Ao mesmo tempo, oferece ou restringe oportunidades de ser para si e para a vida social e comunitária.

Nos sistemas internacionais de classificação atualmente em uso, categorizar é um procedimento adotado para demarcar tipos e graus de dificuldade de natureza intelectual, bem como para diagnosticar e caracterizar a deficiência intelectual e seu atendimento. São utilizados dentre eles a *Classificação de Trantornos Mentais e de Comportamento da CID-10*, da Organização Mundial da Saúde-OMS (1993), que oferece especificações de gravidade para a deficiência intelectual nas categorias leve, moderada, grave e profunda, de forma breve e pouco aprofundada.

Outra referência internacional é o *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais-DSM-5, da American Psychiatric Association - APA* (2014). Nesse sistema, a deficiência intelectual é também concebida como condição clínica. Inclui-se entre os transtornos do neurodesenvolvimento, assim definidos: "[...] déficits no desenvolvimento que acarretam prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional". Os déficits funcionais são identificados a seguir:

(a) Intelectual – abrangem funções como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência.

(b) Adaptativo – envolvem os domínios conceitual, social e prático relativos à independência e à responsabilidade social, abrangendo atividades sociais, comunitárias, comunicação, habilidades de vida diária e acadêmicas.

Categorias classificam os níveis de deficiência intelectual em: leve, moderada, grave e profunda, definidas com base no comportamento adaptativo e descritas nos domínios conceitual, social e prático, com indicadores do nível de apoio requerido pela pessoa em cada situação.

Os sistemas classificatórios orientam-se pela visão organicista, que considera a deficiência intelectual como um dano corporal de origem biológica, portanto naturalista, cuja avaliação e diagnóstico seguem critérios padrões de normalidade estabelecidos historicamente pela cultura. Por sua vez, o dano é entendido como permanente, devendo ser tratado clinicamente e sujeito às autoridades biomédicas e psicológicas.

Não são poucas nem novas as críticas feitas aos sistemas de classificação em uso, com suas descrições clínicas e diretrizes diagnósticas, uma vez que os estados de saúde podem ser geradores de respostas socioculturais restritivas ou excludentes. As críticas apontam, dentre outros, os efeitos estigmatizantes das classificações; o caráter reducionista das categorizações; a patologização da deficiência; o risco de perpetuação dos rótulos; a geração de mitos e pré-concepções sobre deficiência; a ênfase nos critérios comportamentais e psicométricos em detrimento da subjetividade, além de outros sólidos argumentos (ANACHE, 2012; CARVALHO, 2014; DINIZ, 2007; MARTÍNEZ, 2006; DIAS; OLIVEIRA, 2012; TUNES; BARTHOLO, 2008).

O modelo clínico ou médico, de que tratamos, tem implicações que remetem historicamente a questões éticas e sociais. O dano corporal veio sendo historicamente constituído em desvantagem real, naturalizado, sem efetiva superação; considerado um atributo da pessoa, desvinculado do social. Sem implicar responsabilidade da sociedade com a situação de deficiência. Nesse sentido, Diniz (2007) relata reações históricas ao modelo médico nos anos 60 e 70 iniciadas no Reino Unido. Ganharam força na década de 80, exigindo a redefinição da lesão do corpo e da deficiência, que deveriam ser tratados como categorias sociológicas, não apenas biomédicas. Os desdobramentos dessa discussão, que teve como resultado o modelo social de deficiência, deu lugar a uma "teoria da deficiência como opressão" (DINIZ, 2007, p. 27), impulsionada pelos seguintes argumentos:

> *1. A ênfase nas origens sociais das lesões; 2. o reconhecimento das desvantagens sociais, econômicas, ambientais e psicológicas provocadas nas pessoas com lesões, bem como a resistência a tais desvantagens; 3. O reconhecimento de que a origem social da lesão e as desvantagens sofridas pelos deficientes são produtos históricos, e não resultado da natureza; 4. o reconhecimento do valor da vida dos deficientes, mas também a crítica à produção social das lesões e; 5. a adoção de uma perspectiva política capaz de garantir justiça social aos deficientes.*

O modelo social ressaltou a natureza biopsicossocial da deficiência e deu visibilidade à sua dimensão política e econômica. Demonstrou os elementos simbólicos que se associam a um corpo/pessoa com lesão, antecipando e demarcando sua posição social (GOFFMAN, 1988). Mesmo decorridas tantas décadas, muitas conquistas precisam ser alcançadas no sentido de reduzir a condição excludente em que se encontram as pessoas com deficiência na sociedade atual.

A despeito das críticas ao modelo médico, há defensores do processo diagnóstico e dos sistemas internacionais de classificação, inclusive com reconhecimento científico. Os discursos admitem a necessidade e uso das classificações e diagnósticos, tendo em vista as demandas da sociedade para encaminhar e solucionar questões em diferentes áreas: saúde, trabalho, legislação, educação, defesa de direitos, assistência social e outros campos que demandam referências sistemáticas e parâmetros que orientem e regulem as práticas sociais.

As críticas e demandas apontadas anteriormente contribuíram para avanços na concepção de deficiência, com potencial de impactar sua concepção e atendimento. A *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde-CIF*, da Organização Mundial da Saúde (2003) é um modelo que incorpora outras dimensões e domínios da vida ao construto da deficiência intelectual e, consequentemente, para os planos de intervenção. As considerações desse sistema distanciam a deficiência do conceito de doença para aproximá-la aos domínios da saúde (CARVALHO, 2014; DINIZ, 2007), implicando não apenas o corpo, mas também fatores pessoais, contextuais e a sociedade, como o modelo apresentado a seguir.

1. 1. SISTEMA 2010 DA AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES-AAIDD[3]

O modelo funcional e multidimensional da *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* - AAIDD (2010) harmoniza-se com a definição de pessoa com deficiência preconizada no capítulo 1 da *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência-CDPD* (BRASIL, 2012, p. 90), inspirada no modelo social de deficiência, a saber:

> *Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.*

Nessa definição a deficiência intelectual está associada aos impedimentos de natureza intelectual e implica a natureza situacional do conceito. Conhecer a situação de deficiência, portanto, antecede a consideração dos impedimentos corporais específicos e pontuais que possam existir. Estes, *per se*, não são suficientes para caracterizar a deficiência. Nem suficientes para compreender a pessoa em sua integralidade, alertando para a convicção de que definições são restritivas.

Os danos ou impedimentos corporais, únicos considerados na vigência do modelo clínico, são agora parte do conceito, entendendo-se a deficiência como um processo de atribuição social determinado por condições ambientais impeditivas, como ilustrado na Figura 1.

Fig. 1. Interação pessoa-ambiente na concepção de pessoa com deficiência.

3 Associação Americana de Deficiência intelectual e do Desenvolvimento. Fundada em 1876, a AAIDD é sediada em Washington-EUA. Tem como principal finalidade estudar a deficiência intelectual, formulando definições, terminologias, conceitos, informações, orientações e sistemas de classificações, apresentando-os em manuais, com última versão em 2010.

Convergente também com a CIF (OMS, 2003), o modelo conceitual da AAIDD (2010) propõe um sistema que agrega aspectos pessoais, socioculturais e contextuais às condições de saúde, ampliando a compreensão da deficiência intelectual com base na perspectiva socioecológica. Tem como conceito-chave a adaptação social, reconhecendo os efeitos do ambiente na constituição da pessoa. Prioriza a criação de condições e competências para que responda às exigências socioculturais.

A *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities- AAIDD* (2010, p. 1; AADD, 2016) assim define deficiência intelectual:

> *É a deficiência caracterizada por limitações no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo que envolve habilidades conceituais, sociais e práticas. Essa deficiência origina-se antes dos 18 anos de idade.*

Algumas premissas estão na base da definição oficial da AAIDD:

- As limitações no funcionamento individual devem ser consideradas nos contextos comunitários típicos da faixa etária e da cultura da pessoa.
- A avaliação da deficiência intelectual deve considerar a diversidade linguística e cultural, além dos fatores comunicativos, sensoriais e motores da pessoa.
- -Limitações coexistem com capacidades.
- As limitações são identificadas objetivando a oferta de apoios necessários.
- Os apoios têm efeito positivo no funcionamento da pessoa com deficiência intelectual, considerando sua aplicação nos aspectos, intensidades e duração necessários.

O modelo conceitual de funcionamento humano adotado pela AAIDD está ilustrado na Figura 2. Essa perspectiva amplia a concepção orgânica e intelectual constitutivas do modelo clínico para incorporar as dimensões adaptativas, contextuais e de participação social. A AAIDD (2010) defende que os contextos nos quais a pessoa vive, bem como a identificação e o provimento sistemático dos apoios de que necessita são capazes de contribuir para o seu desenvolvimento, sua aprendizagem, qualidade de vida, bem-estar e participação social.

Nessa perspectiva, a identificação dos apoios, considerando sua intensidade, frequência, duração e domínios de aplicação, devem fazer parte de quaisquer projetos e momentos da vida da pessoa, como catalizadores de suas funções, em diversas situações e ambientes: desenvolvimento humano, ensino-aprendizagem, família, vida comunitária, participação escolar, bem-estar pessoal, saúde, segurança, comportamento, saúde, relações interpessoais, dentre outros.

Estrutura Conceitual do Funcionamento Humano

Fig. 2. Modelo conceitual de funcionamento humano (AAIDD, 2010, p. 14).

Diferentemente dos sistemas de classificações já mencionados neste texto, a AAIDD deixou de adotar classificações para a pessoa com deficiência intelectual desde 1992, substituindo-as pela classificação da intensidade dos apoios demandados pela pessoa, com vistas ao seu funcionamento efetivo nos contextos físicos e sociais. Apoios são definidos como "recursos e estratégias que objetivam promover o desenvolvimento, a educação, os interesses e o bem-estar da pessoa e aprimorar seu funcionamento pessoal." (AAMR3[4], 2002, p. 145).

A abordagem socioecológica aplicada à deficiência adota os seguintes pressupostos (AAIDD, 2010; CARDOSO, 1997):

- A interação recíproca pessoa-ambiente define a deficiência intelectual.
- A pessoa faz parte do sistema social mais amplo (família, escola, vizinhança, comunidade, sociedade). Integra uma unidade sistêmica, sendo que os subsistemas modificam o istema como um todo, simultaneamente.
- Cada pessoa é única, com um ecossistema que a afeta de maneira singular.
- O comportamento desadaptativo ou distúrbios comportamentais devem-se a múltiplas causas, não apenas orgânicas.
- O comportamento ocorre em situações contextuais, portanto, informações dos diferentes ecossistemas da pessoa devem subsidiar sua intervenção.
- A intervenção precisa basear-se no ambiente e atuar nele, constituindo um ambiente favorável à aprendizagem e ao desenvolvimento.

As concepções funcionais e socioecológicas primam pela influência do ambiente na constituição e funcionamento da pessoa e na sua adaptação aos diferentes contextos da vida social. Dão um passo além do modelo médico, aproximando-se do modelo social de deficiência. Avançou ao considerar que as desvantagens resultam mais diretamente das barreiras do que das lesões.

4 Associação Americana de Retardo Mental foi o nome anterior da atual Associação Americana de Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento (AAIDD, sigla em inglês).

Questiona-se, entretanto, a afirmação dos primeiros defensores do modelo social de que "retiradas as barreiras, os deficientes seriam independentes", como reporta Diniz (2007, p. 59). Trata-se de uma afirmação de caráter restritivo e determinista, que revela lacunas ainda a superar na concepção de deficiência, uma categoria complexa e multidimensional. Os aportes da psicologia cultural e da abordagem histórico-cultural contribuem para ampliar essa compreensão, trazendo à discussão as categorias sujeito e subjetividade, brevemente discutidas a seguir. E, também, a importância do desenvolvimento cultural na formação dos processos intelectuais superiores dos seres humanos.

2. POR UMA ABORDAGEM DO SUJEITO E DA SUBJETIVIDADE

As abordagens culturais consideram a pessoa como um sistema dinâmico e a experiência humana como vivência subjetiva, cultural e singular. Nessa perspectiva, a cultura está presente no ser humano em sentimentos, pensamentos e ações. A cultura participa da constituição da pessoa, sendo também constituída por ela, de maneira contínua, renovada e bidirecional (VALSINER, 1994, 2012). Nessa relação movimentam-se o individual e o social, sem dicotomias. Para esse autor os ambientes humanos são socialmente sugestivos, embora não determinantes, porque o sujeito é ativo. Essa realidade precisa ser levada em conta quando se busca criar espaços de influência nos ambientes humanos de aprendizagem. Ou seja, ambientes com oportunidade de favorecer a aprendizagem e o desenvolvimento das pessoas.

Nessa vertente, as barreiras são culturalmente construídas, tanto internamente como externamente. No entanto, remetem à mobilidade pessoal: "Quando criamos fronteiras, tanto interna quanto externamente, criamos também a possibilidade de ultrapassá-las." (VALSINER, 2012, p. 197). Essa concepção ativa da pessoa e a possibilidade construtiva de apoiar-se em ambientes humanos co-construtivos dão incremento a uma concepção dinâmica de deficiência, onde a pessoa se cria na cultura, ao mesmo tempo em que também cria cultura.

De acordo com essa perspectiva, a pessoa não está sob o domínio da cultura, mas *com* ela. Nem está presa ao próprio passado ou presente, mas em processo de vir a ser, de maneira renovada, criativa e criadora ao longo do curso da vida. Um processo do qual o cognitivo e o afetivo tomam parte, de forma que "é [...] no pensamento humano que o social e o pessoal encontram-se unidos dentro de um processo cultural (semiótico) de construir sentido do mundo e de si mesmo" (VALSINER, 2012, p. 231).

Nesse sentido, a relação eu-outro precisa ser considerada. O *outro* tem seu lugar, como coparticipante na constituição e no desenvolvimento da pessoa. Para Gonzàlez Rey (2004) o outro é aquele que compartilha a produção emocional da pessoa e de sua subjetividade. Por sua vez, a pessoa, enquanto sujeito, é proativa, criativa e capaz de tomar decisões e fazer escolhas em suas trajetórias de vida. É presente, pensante, singular e produz sentido em experiências vividas nas relações com o outro. O outro, por outro lado, é significativo para o desenvolvimento quando a relação com ele produz sentidos.

"A produção de sentido subjetivo de fato define o posicionamento da pessoa como sujeito". (GONZÀLEZ REY, 2004, p. 23). Não se trata, portanto, de reagir à intervenção do outro, no plano comportamental, mas construir sentidos junto com ele.

Para o autor, "O posicionamento ativo do sujeito permite-lhe o posicionamento crítico diante do estabelecido, o que representa um aspecto importante para a democracia e para o desenvolvimento, tanto individual quanto social." (GONZÀLEZ REY, 2004, p. 22). Na posição de sujeito é possível manifestar vontade, exercer autonomia e fazer escolhas na vida, responsavelmente. Para a pessoa com deficiência intelectual, assumir a posição de sujeito harmoniza-se com os preceitos da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2010) e deve ser pensada segundo "medidas apropriadas para prover o acesso de pessoas com deficiência ao apoio que necessitarem no exercício de sua capacidade legal" (Artigo 12).

A pessoa com deficiência deve ser, portanto, considerada como sujeito "ativo, intencional, consciente e emocional em sua totalidade" (MITJÁN MARTINEZ, 2006, p. 382). Conforme a autora, a concepção de totalidade precede a visão dos impedimentos particulares do sujeito, constituído com autonomia, ideias, desejos, sentimentos, vontade, ações e atuações. Constituído a partir de sua história de vida, em espaços sociais e relacionais nos diferentes contextos dos quais participa.

Os autores citados nessa seção fundamentam-se nas ideias do cientista russo L. S. Vigotski (1896-1938), principal autor da abordagem histórico-cultural do desenvolvimento humano. Em sua obra Fundamentos de Defectologia (1995), escrita no período de 1924-1929, registrou sua contribuição mediante postulados que revelam sua inovadora visão sobre deficiência intelectual, bem como a interferência do dano orgânico, no desenvolvimento, agregando elementos para mudança nas práticas educacionais.

Vigotski (1930/1995) afirmou que a deficiência é um conceito social. Explicou que o efeito do dano orgânico[5] na funcionalidade da pessoa não é suficiente para caracterizar deficiência, e sim, o impacto que causa no desenvolvimento cultural da criança. Impacto decorrente das respostas sociais que o *defeito* provoca. Desse modo, não é o dano corporal que afeta diretamente a criança, mas a percepção que ela tem dos efeitos desse dano no grupo social. Essa ideia é reafirmada por Tunes e Bartholo (2008 p. 141) quando afirmam:

> *A deficiência não é, pois, uma condição a priori do ser. Ela é forjada no ambiente social de desenvolvimento da pessoa como um defeito biológico, a partir do momento mesmo de sua eleição como ser deficiente, momento esse que desencadeia todo o seu exílio social.*

5 Vigotski refere-se ao dano orgânico como "defeito".

Essa construção sociocultural da deficiência está na base dos discursos legais, oficiais e acadêmicos de hoje. Antecipando essa realidade, Vigotski afirmava: "Está em nossas mãos evitar que o surdo, o cego e o deficiente mental sejam pessoas com defeito. Então desaparecerá também o próprio conceito." (VIGOTSKI, 1930/1995, p. 61). E continua: "A educação social vencerá a deficiência" (idem, p.62).

Significativo para a compreensão da deficiência intelectual é o conceito do autor sobre compensação:

> *A educação de crianças com diferentes defeitos deve basear-se no fato de que simultaneamente ao defeito estão dadas também as tendências psicológicas de uma direção oposta; estão dadas as possibilidades de compensação para vencer o defeito e de que precisamente essas possibilidades se apresentam em primeiro plano no desenvolvimento da criança. (VIGOTSKI, 1930/1995, p. 32).*

Na mesmo obra, o autor explicita como ocorrem esses processos. Distingue o desenvolvimento biológico da criança do seu desenvolvimento cultural, ambos guardando entre si relação de interdependência. Essa relação leva a soluções desenvolvimentais particulares por parte da criança com dano orgânico, como afirma:

> *O defeito decorrente do desvio do tipo biológico natural [...] provoca a reorganização, mais ou menos essencial, de todo o desenvolvimento para novas condições, novo tipo, transformando o curso normal do processo de inserção da criança na cultura [...] Com frequência, são necessárias formas culturais singulares, especialmente criadas com o fim de levar a efeito o desenvolvimento cultural da criança com defeito (VIGOTSKI, 1930/1995, p. 17).*

Essas afirmações demonstram que os processos de compensação atuam no sentido de garantir o desenvolvimento da pessoa na presença do dano orgânico. E como essa informação pode influenciar positivamente as ações educacionais, que tem no professor um agente mediador por excelência. Mostram que o dano orgânico tem duplo papel na formação da personalidade da criança: ao mesmo tempo em que representa um elemento limitador do desenvolvimento, exerce uma ação intensamente estimuladora e geradora de recursos de superação, ou seja: "Qualquer defeito origina estímulos para a formação da compensação" (VIGOTSKI, 1930/1995, p.5). Este ponto é essencial para a promoção de práticas sociais efetivas, particularmente, na área educacional.

Outra contribuição essencial das ideias de Vigotski para a compreensão da deficiência intelectual e do seu atendimento foi a construção de um modelo explicativo para o desenvolvimento humano que agrega, tanto a dimensão orgânico-biológica como as funções psicológicas. Segundo o autor, a dimensão orgânica é responsável pelas funções elementares, originadas biologicamente, e que operam de maneira direta e imediata quando a pessoa atua no ambiente, interativamente.

Enquanto isso, também ocorre no desenvolvimento dos seres humanos a construção de funções psicológicas superiores, decorrentes de sua relação com o contexto sociocultural (VIGOTSKI, 1931/1987, 1934/1994). As funções psicológicas superiores são construídas nas relações sociais, associadas aos processos de linguagem, formação de conceito, memória lógica, atenção voluntária, dentre outros. Esses processos são pilares para a educação escolar. Na obra *Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores Vigotski* (1931/1987) demonstrou como as duas funções - elementares e superiores – vão se construindo ao longo do desenvolvimento. Diferentes, mas amalgamadas.

Essas ideias demostram a importância de uma efetiva intervenção que não fica apenas no plano biológico ou comportamental. Que agrega construtivamente os saberes da cultura, o uso da linguagem e as interações sociais para o desenvolvimento da pessoa. Não se trata apenas de cuidar do corpo, de desenvolver habilidades intelectuais, conceituais, psicomotoras, sociais e práticas. É mais do que isso. Abrange a pessoa como um todo, cognitiva e emocionalmente, inspirada e inserida em sua cultura. Vivendo as criativamente experiências no seu grupo social. Participando da construção da vida. Aqui estão presentes as iniciativas, os desejos, as motivações, a autonomia, enfim, o sujeito em sua integralidade, em interativa participação com o mundo físico e social. Entender a deficiência intelectual significa entender o ser humano e suas múltiplas possibilidades. Intervir significa interferir nessa positivamente nessa construção.

3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Historicamente, as concepções de deficiência - em evolução - resultaram em formas diversas de atenção e atuação junto às pessoas identificadas nessa condição. Primeiramente, no modelo clínico, biopsicológico, o corpo com *déficit* firmou-se como parâmetro único, durante longo período de tempo. E teve como resultado práticas de atendimento limitadas e limitantes, sem compreensão da pessoa em sua integralidade e complexidade.

Passos adiante trouxeram o ambiente como parte do conceito de deficiência e deram ênfase aos aspectos (des)adaptativos da conduta, quando abordagens de base funcionalista e socioecológica passaram a constituir as principais referências. Nessa perspectiva, prevalente no momento atual, as noções de desvio e normalidade ainda tem lugar, colocando centralidade no desenvolvimento de habilidades e competências que conduzem ou aproximam a pessoa com deficiência a maneiras mais harmônicas de vida social. Os atendimentos voltam-se, portanto, à funcionalidade da pessoa, com a utilização de apoios adequados às suas demandas particulares.

Os modelos biopsicológico e socioecológico coexistem na atualidade, com predominância do último, em particular representado pelos grandes sistemas de classificação internacionais. E no plano legal, presente na Convenção sobre os Direitos das Pessoas

com Deficiência, da ONU. O conceito de funcionalidade vem permeando enfaticamente as práticas sociais, como resposta às demandas da sociedade nos aspectos clínico, educacionais, legal, na defesa de direitos humanos e no exercício da cidadania.

A despeito do reconhecimento social e acadêmico das perspectivas socioecológicas, cuja proposta sistematizada permite pronta aplicação em resposta às demandas da sociedade em diferentes áreas, pode-se avançar mais na compreensão da deficiência intelectual e na sua intervenção. É possível a construção de novos modelos, conceitos, atualizações teóricas, metodológicas e práticas sistematizadas que avancem nesse campo em processo de evolução. A realidade histórica evidencia a necessidade de transformações. Nesse aspecto, já se observam produções e discussões científicas com base nas perspectivas culturais e histórico-culturais acerca da temática deste trabalho e sobre questões aqui levantadas. Considerar as concepções de sujeito e subjetividade nas discussões sobre deficiência intelectual, amplia de maneira significativa e positiva a compreensão das pessoas submetidas a esse rótulo ou diagnóstico. E o faz segundo concepções interativas e contextualizadas de seu desenvolvimento e aprendizagem, em diversos âmbitos, contextos e dimensões.

4. REFERÊNCIAS

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

AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. Mental retardation: definition, classification, and systems of supports. Washington, DC, USA: AAMR, 2002.

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES- AAIDD. Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports. Washington, DC: AAIDD, 2010.

____. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities- AAIDD. Disponível em https://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.V18LLvkrKUk. Acesso em: 11 julho 2016.

ANACHE, A. A. Dimensões subjetivas envolvidas na avaliação da aprendizagem de pessoas com deficiência intelectual. In: MITJÁNS MARTINEZ, A.; SCOZ, B. J. L.; CASTANHO, M. I. S. (Org.). Ensino e aprendizagem: a subjetividade em foco. Brasília: Liber Livros, 2012. p. 219-247.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Decreto Legislativo º 186, de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 2012.

CARDOSO, M. C. de F. Abordagem ecológica em educação especial: fundamentos básicos para o currículo. Brasília, DF: CORDE, 1997.

CARVALHO, E. N. S. Linguagens da discriminação: a questão da deficiência. In: SÉGUIN, E.; SOARES, E.; CABRAL, L. (Coord.). Temas de discriminação e exclusão. Rio de Janeiro, RS: Ed. Lumen Juris, 2014. p. 33-57.

DIAS, S. de S.; OLIVEIRA, M. C. S. L. Inclusão escolar de pessoas com deficiência intelectual: linguagem e construção de sentidos. In: BRANCO, A. C. U. de A.; OLIVEIRA, M C. S. L. (Org.). Diversidade e cultura da paz na escola: contribuições da perspectiva sociocultural. Porto Alegre, RS: Ed. Mediação, 2012. p. 213-240.

DINIZ, D. O que é deficiência. São Paulo: Ed. Brasiliense, 2007.

GARCIA, S. M.; MORENO, A. G. Mitos e ideologias em la escolarizacion del niños deficiente mental. Zaragoza, Espanha: Mira Editores, 1992.

GOFFMAN, E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. São Paulo, 1975.

GONZÁLEZ REY, F. O sujeito, a subjetividade e o outro na dialética complexa do desenvolvimento humano. In: SIMÃO, L. M.; MITJÁNS MARTÍNES (Org.). O outro no desenvolvimento humano: diálogos para a pesquisa e a prática profissional em psicologia. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004.

MISÈS, R. A criança defiente mental: uma abordagem dinâmica. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1975.

MITJÁNS MARTINEZ, A. A perspectiva histórico-cultural da subjetividade: sua significação para o trabalho pedagógico com alunos deficientes. In: SILVA, A. M. M. et al. (Org.). Novas subjetividades, currículo, docência e questões pedagógicas na perspectiva da inclusão social. Recife, Pe: Edições Bagaço, 2006.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

____. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. São Paulo, SP: Editora da Universidade de São Paulo, 2003.

TUNES, E.; BARTHOLO, R. O trabalho pedagógico na escola inclusiva. In: TACCA, M. C. V. R. (Org.). Aprendizagem e trabalho pedagógico. Campinas, SP: Alínea, 2008. p. 129-148.

VALSINER, J. Bidirecional cultural transmission and constructive sociogenesis. Em W. de Graff & R. Maier (Eds.), Sociogenesis reexamined (pp. 47-70). New York: Springer, 1994.

____. Fundamentos da psicologia cultural: mundos da vida. Porto Alegre: ArtMed, 2012.

VIGOTSKI, L. S. Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores. Habana: Científico-técnica 1987. (Originalmente publicado em 1931).

____. A formação social da mente. São Paulo: Martins Fontes, 1994. (Originalmente publicado em 1934).

____. Fundamento de defectologia. Ciudad de La Habana, Cuba: Editorial Pueblo y Educación, 1995. Obras completas. Tomo V. (Originalmente publicado em 1930

METÁFORA RELACIONAL – UMA EXPERIÊNCIA DE INCLUSÃO DE PESSOAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS ATRAVÉS DO OUVIR, CRIAR E NARRAR HISTÓRIAS

Gustavo Queiroz Guimarães[1]

RESUMO

Neste artigo, o autor compartilha sua experiência de nove anos junto a um grupo de pessoas com necessidades especiais usando o teatro e a narração de histórias como ferramentas para a sua inclusão social. Este trabalho contempla aspectos terapêuticos, educacionais e artísticos do desenvolvimento humano. Ele também cria um novo termo e conceito - a "metáfora relacional". Apresenta suas peculiaridades e suas implicações como uma contribuição para a teoria do Psicodrama.

PALAVRAS-CHAVE

Psicodrama; espontaneidade; grupo com necessidades especiais; narração de histórias; metáfora relacional.

ABSTRACT

In this article the author shares his 9 year experience together with a group of people with special needs, using the theatre and storytelling as tools to their social inclusion., This group contemplates therapeutic, educational and artistic aspects of the human development. He also creates a new term and concept, "relational metaphor", its peculiarities and its implications, as a contribution to the theory of Psychodrama.

KEY WORDS:

Psychodrama; spontaneity; group with special needs; storytelling; relational metaphor.

1. INTRODUÇÃO

Como uma mariposa atraída pela luz de uma vela, novamente tento acercar-me da espontaneidade. No premiado artigo "Uma Nova Resposta ao Conceito de Espontaneidade", procurei refletir sobre esse conceito do psicodrama, em contraposição ao conceito de conserva cultural (GUIMARÃES, 2011). Agora, apresentarei alguns dos efeitos da espontaneidade, na construção e na apropriação de metáforas, por um grupo de pessoas com necessidades especiais, num trabalho processual de nove anos, realizado na Fundação de Atendimento Especializado de Nova Lima (FAENOL).

1 Gustavo Gaivota - Coordenador do Projeto Histórias em Movimento, da Fundação de Atendimento Especializado de Nova Lima. Psicólogo, Psicodramatista, contador de história e escritor.

Foi em 2007, em sintonia com a "Política Pública de Educação Inclusiva", da cidade de Nova Lima, MG, que a FAENOL incorporou o Projeto "Histórias em Movimento", cujos fundamentos podem ser encontrados nos princípios do psicodrama, do teatro espontâneo e da narração de contos tradicionais, conforme descrito no livro " Histórias em Movimento – Criando Laços na Escola", de Gustavo Gaivota. Dentro desse projeto, fundamos a trupe "Alegria em Movimento", um grupo formado por doze jovens e adultos com déficits intelectuais provocados por diversas síndromes e por privação social. Essa trupe participava do trabalho de arte / terapia / educação ouvindo, criando e contando histórias em diversos espaços públicos de Nova Lima, Belo Horizonte e adjacências; ao longo desses anos, foram mais de duzentas apresentações dentre esquetes e nove peças autorais.

Desde sua formação, o grupo buscava sair da lógica do erro / acerto, para uma lógica mais inclusiva, ao considerar que toda expressão é parte de um diálogo. No inicio, suas apresentações eram formadas por pequenas cenas improvisadas e havia uma rica interação com o público. No seu segundo ano de existência, a trupe passou por uma significativa transformação, ao se apropriar de uma metáfora para concretizar e explorar as verdades do universo psicodramático do grupo. A essa metáfora apropriada pelo grupo, demos o nome de metáfora relacional. O que queremos destacar é que, ao trocar as histórias improvisadas pelas metáforas relacionais, o resultado de nossa ação foi bem diferente: os personagens se imbuíram de um sentimento genuíno que os atores lhes emprestavam, e a apresentação deixou de ser apenas um entretenimento, para ser um veículo de expressão do singular, aumentando a coesão do grupo e impactando o público de uma forma única.

Nesse projeto, a condução da trupe teve a parceira com a pedagoga Cintia Nicholls e a psicóloga Fabíola Figueiredo. A seguir, apresentaremos o momento do nascimento da metáfora relacional, suas particularidades e alguns de seus desdobramentos. Vale, ainda, ressaltar que essas apresentações foram parte de um amplo processo de construção de autonomia e, para que você, caro leitor, possa se aquecer para o significado dessa jornada e perceber o mundo com nossos olhos, pedimos que:

a) imagine um grupo de heróis cujos poderes estão adormecidos e, nas relações de seu átomo social[2], despontam predominantemente suas deficiências;

b) imagine que, contra todo o senso comum, esse grupo se engaje numa missão capaz de salvar a humanidade de uma ferida muito antiga, com a busca de um antídoto contra a exclusão, o preconceito, o abandono; com o resgate da espontaneidade, da coragem de sonhar e acreditar; com a liberdade de ser quem se é e a construção de um caminho possível.

Essa história aconteceu em nosso tempo e espaço, mas poderia ter acontecido num lugar muito distante, há muito tempo atrás...

2 O Átomo Social é uma configuração das relações interpessoais com as quais uma pessoa está emocionalmente envolvida. Os conceitos principais do Psicodrama são bem introduzidos no livro "Lições de Psicodrama". 1998.

2. O NASCIMENTO

Na perfeição do Monte Olimpo, Hera, a vaidosa esposa do grande Zeus, está grávida. Todos os Deuses aguardam, com expectativas, a vinda dessa criança. Quando, enfim, ela nasce, revela-se a vergonhosa constatação: o filho tão esperado é coxo! Em sua fúria, com seu orgulho mortalmente ferido, a poderosa Deusa arremessa esse pequeno ser para fora da morada dos deuses. Ele dá três voltas ao redor da Terra antes de cair no mar e desaparecer nas profundezas...

Este é o início do mito grego de Hefestos, que nós iríamos dramatizar. Era uma manhã de maio do ano de 2008. Após contar-lhes essa história, entrei em cena jogando o papel de Zeus, enquanto Anita[3] , integrante da Trupe e que mancava, entrou como Hera. De braços dados, caminhávamos pelo Olimpo falando de nossa perfeição, nosso amor e felicidade, enquanto os outros Deuses, demais integrantes do grupo, admiravam o casal.

De repente, Hera entra em trabalho de parto e nasce o tão esperado rebento. Ênio, outro integrante que mancava, entra rapidamente em cena, assumindo o lugar do filho. Zeus fica indignado com aquele rebento que, aparentemente, não refletia a sua idealizada perfeição:

> *– O que é isso! Como é possível, de onde veio essa criatura?*
>
> *– Esse é o nosso filho! – responde convicta, a atriz.*
>
> *– Deve haver algum engano, olha para ele! Ele manca!*
>
> *– E daí que ele manca, ele é nosso filho! – responde a atriz Anita.* [4]

Para o Diretor / Egoauxiliar[5], instalou-se um impasse. O personagem de Anita deveria desprezar o filho, mas a atriz se rebelou contra a história estabelecida e criou uma nova Hera: ao invés de concordar com Zeus e desprezar o filho, assumiu suas dores. O que fazer? Cortar a cena e retornar o papel original de Hera, ou permitir esse motim. Era evidente que aquela dramatização tinha um significado muito mais interessante do que o frio mito: nesse mágico instante, personagem e atriz se misturavam numa atitude intensa, que mobilizava todo o grupo. Por um segundo, passou pela mente do diretor a revolução criadora de Moreno.

A maior, mais longa, mais difícil e mais singular das guerras empreendidas pelo homem durante sua trajetória faz soar seu chamado. Não tem precedente nem paralelo na história do universo. Não é uma guerra contra a natureza nem uma guerra contra outros animais, nem de uma raça humana, estado ou nação contra qualquer outra raça, estado

3 Os nomes dos integrantes da trupe foram trocados a fim de preservar a identidade dos mesmos.

4 Dialogo registrado pelo autor na sessão de 12 de março de 2008.

5 Na prática do psicodrama, no contexto dramático, utilizamos cinco instrumentos: Cenário (espaço onde ocorre a ação dramática), Protagonista (sujeito da ação dramática que representa sentimentos do grupo), Diretor (terapeuta que coordena a sessão), Egoauxiliar (terapeuta que interage em cena) e Público (demais participantes). Cada um desses instrumentos tem características e funções distintas. Em geral, o diretor não assume a função de Egoauxiliar, mas, nas Histórias em Movimento, é uma adaptação comum.

ou nação. Tampouco é uma guerra de uma classe social contra uma outra classe social. É uma guerra do homem contra fantasmas, os fantasmas a que, não sem razão, se chamou os maiores construtores de conforto e civilização. São eles a máquina, a conserva cultural, o robô (MORENO, 2003, p. 94).

A decisão estava tomada. O diretor desiste do texto, da conserva da história e intensifica seu papel de Egoauxilia[6].

> *"– Nosso filho, não! Esse menino é uma aberração! Vamos jogá-lo fora!*
>
> *– De jeito nenhum!"*

Hera, como uma leoa defendendo sua cria, coloca-se à frente do ator que fazia o papel do filho. Quanto mais era provocada, mais mantinha sua posição.

> *– De que vale ter um filho que manca?*
>
> *– Vale muito! Eu amo meu filho!*
>
> *– Você vai ter de escolher, ou eu ou ele!*
>
> *– Ele! - diz ela com um olhar firme e determinado.* [7]

O grupo parecia hipnotizado pela cena. Estávamos diante de um ato criativo, uma quebra no nexo causal. Um ato repleto de espontaneidade, de uma sensação de surpresa e certa irrealidade. Um ato heroico de uma atriz, que revelou para o grupo o sentido de sua existência: defender o direito de ser quem se é, mesmo sendo fora dos padrões estabelecidos. Não éramos mais apenas uma oficina, mas um grupo mobilizado por um propósito. A continuação da recriação do mito nos revelou um pouco mais sobre a natureza desse grupo.

Depois do embate, quando Hera foi dormir, Zeus (e não Hera) arremessou o filho do Olimpo. Este caiu no mar e foi acolhido por algumas ninfas, que lhe ensinaram o ofício de ferreiro. Como ferreiro, seu trabalho ganhou fama e, na singularidade de sua obra, ele mostrou que era realmente um Deus. Mas Hefestos não havia esquecido o que seu pai lhe fizera. Ele preparou sua vingança. No decorrer de seu plano, Zeus viu-se preso a um trono de ouro e a única pessoa que poderia libertá-lo era seu filho. Novamente, uma cena dentro da história que mobilizou o grupo intensamente. O pai pedia ao filho que o libertasse, enquanto o filho negava-lhe obstinadamente. Após mais um pedido de desculpas, em que Zeus expressa seus sentimentos mais humanos e, com a intervenção da mãe, o filho liberta o pai e os dois se abraçam com muita emoção. Estava claro que o grupo não queria um rompimento com o mundo ao afirmar sua razão, mas uma integração, um pertencimento.

Numa dessas ocasiões, Francisco[8], outro integrante da trupe, deu o seguinte depoimento:

---

6 Na prática das Histórias em Movimento, diferentemente do Psicodrama, o diretor frequentemente assume a função de ego-auxiliar.

7 Dialogo registrado pelo autor na sessão de 12 de março de 2008.

8 Nome fictício.

> *Porque a gente pode demonstrar para o povo o jeito que o mundo é. Não é do jeito que eles pensam que é. Eles acham que cada um de nós tem um problema. Eles acham que a gente não dá conta de demonstrar. Mas não é isso que a gente vê. Apesar das dificuldades, cada um tem a sua dificuldade, mas cada um mostra dentro de suas capacidades. (FRANCISCO, 2008)*

Essa fala concretizou a identidade do grupo, ao expressar o que nos pareceu uma elaboração da dramatização da nossa metáfora de "Hefestos". Nessa fala, podemos perceber o sentido e os objetivos desse grupo em estar junto: mostrar a capacidade daqueles aos quais a sociedade não dá o devido valor. Todos estavam integrados, como elo fundamental, para alcançar esse objetivo.

3. A METÁFORA RELACIONAL

Embora o grupo estivesse determinado em seu propósito, ele apresentava uma enorme dificuldade de expor e dramatizar cenas significativas da própria história de vida de seus integrantes. Talvez a percepção da realidade fosse vivenciada de uma forma por demais opressora e, por isso, era difícil a espontaneidade de se manifestar. Substituímos o drama individual pela metáfora relacional. Apresentamos a realidade através de um espelho, que revelava e reverberava questões e sentidos nas pessoas, no grupo e na sociedade.

Nos seis anos seguintes, criamos metáforas que procuravam dar voz ao que o grupo não conseguia expressar diretamente com palavras. É interessante observar, que as metáforas, criadas ao longo desses anos, contam a história dessa jornada do grupo na construção de sua autonomia. Na metáfora de criada em 2008[9], cujo nascimento é retratado nesse artigo, o grupo encontra o sentido de estar junto. Na metáfora seguinte, elaborada em 2009, ele fala de suas capacidades ao desafiar os limites estabelecidos. Em 2010, cria uma metáfora, que fala do afeto e da sexualidade, ao mesmo tempo em que diz ao mundo que os integrantes não são mais crianças. Em 2011, ano marcado por desastres ambientais, dizem da importância do meio, para que as singularidades possam desenvolver suas potencialidades. Em 2012, o grupo se compromete com seus sonhos e os componentes se tornam responsáveis por eles. Em 2013, cria a peça "Sobreviver", na qual assumem sua deficiência, numa identidade muito mais ampla. Em 2014, questiona suas atitudes frente ao amor.

Vale destacar que, em cada um desses anos, a metáfora criada foi capaz de unir e mobilizar o grupo num processo muito mais amplo do que o de dramatizar uma história. Podemos dizer que a metáfora relacional é uma analogia, que dialoga com os três contextos da prática psicodramática e que é apropriada pelo grupo como uma forma de simbolizar e expressar a realidade de seu momento. Cada um desses contextos (contextos dramático, grupal e social) apresenta características e possibilidades peculiares e a metáfora se adapta a elas.

9 Todas essas metáforas estão registradas em DVDs e fazem parte do acervo da Faenol.

Se a construção das histórias acontece fora de uma leitura das relações desses contextos, elas podem se transformar apenas num espetáculo; mas, se elas acontecem dentro dessa escuta, tornam-se uma jornada capaz de reverberar sentidos e transformar uma realidade. Chamamos essas criações de metáforas relacionais, pois se apropriam de diversos conceitos do psicodrama e da sabedoria dos contos tradicionais, para tecer suas tramas. Elas, muitas vezes, desempenham a função do duplo[10], permitindo a expressão de questões que ainda não podem existir, dentro de uma roda de conversa. Ora também funcionam como um espelho mágico, que revela, para cada pessoa, apenas a realidade que ela consegue enxergar.

Nossa metáfora não é um texto pronto, ao qual o ator tem de se moldar e dar vida aos personagens já construídos, mas um processo vivo, que é jogado pelo ator / personagem. O personagem se alimenta das qualidades e potencialidades do ator e o ator utiliza o personagem, para expressar suas emoções e opiniões mais verdadeiras. Um personagem criado dessa forma é espontâneo e cheio de vitalidade. Ao mesmo tempo, a metáfora relacional não pode ser reduzida a um jogo dramático, uma vez que ela produz uma conserva que pode ser repetida e, também, desenvolve uma trama na qual os personagens participam da construção de uma unidade, de um sentido. É um equilíbrio vivo entre a conserva e o ato criativo. Por isso, elas são contadas apenas enquanto fazem sentido para o grupo. A história se repete como uma "gestalt" aberta, que procura desesperadamente se resolver. Quando ela se fecha, o grupo não mais se mobiliza para dramatizá-la. A metáfora relacional é construída como muitos contos da tradição oral, apresentando seu conteúdo de uma forma indireta, que se revela em múltiplas camadas.

4. A TRANSFORMAÇÃO

De repente, estávamos perdidos olhando para aquele grupo. Todos falavam ao mesmo tempo. Ninguém se escutava. Todos queriam atenção, e nossos esforços para organizar aquele caos não estavam surtindo efeito. Por questões institucionais, tivemos de abandonar nossa sala e ocupar um espaço provisório ao lado da horta. A dispersão do grupo estava tão grande, que levantamos a hipótese de que, talvez, fosse o momento de encerrá-lo. Assim começamos o ano de 2015.

As diversas metáforas que propusemos não foram capazes de unir o grupo. Ele já não precisava de uma metáfora como um "duplo", mas de um espaço para expressar sua singularidade. Precisávamos de uma resposta adequada à singularidade do momento.

Foi a partir da imagem de um colar, que encontramos um novo caminho. A nova proposta de metáfora não focava mais o conteúdo, mas a estrutura: contas singulares, como cenas individuais, unidas por um fio invisível, que poderia ser um objeto, um tema, um estilo. Gradativamente, a dispersão no grupo começou a ceder e a coesão foi aumentando.

10 Duplo: uma das técnicas básicas do psicodrama, que tem por objetivo expressar para o protagonista aquilo que por alguma razão ele não está conseguindo.

O grupo se encontrou, de fato, quando o objeto de ligação das cenas foi um microfone. No principio, cada um ocupava o seu lugar no palco, falando o que quisesse. Depois criamos jogos: cada um entrava no palco e fazia uma pergunta ou dava uma opinião. Chegamos à provocação: qual o meu lugar no mundo? As respostas evoluíram. No inicio, eram mais concretas: meu lugar no mundo é minha casa, minha família, minha escola; depois, tornaram-se mais abstratas: meu lugar no mundo é o lugar dos meus sonhos; meu lugar no mundo é ao lado da pessoa que eu amo; meu lugar no mundo é o pensamento tranquilo, dentre outras.

Nomeamos para o grupo: meu lugar no mundo é o lugar de onde eu falo, o lugar do meu talento. Com esse colar, recomeçamos as apresentações externas. A história apresentada voltou a ser uma "voz" para cada integrante do grupo. Acreditamos que a metáfora entrou em sintonia com o momento do grupo, que, agora, era o de se mostrar. Conseguimos valorizar as diferenças e incentivar as trocas. Sabendo da importância de desenvolver a confiança, nesse momento, o grupo foi desafiado a apresentar a peça sem a presença do diretor como Ego- auxiliar. Desafio aceito com satisfação e intensidade. O grupo mudou de posição, voltou a sonhar, a demandar apresentações e viagens.

O integrante Francisco fez questão de ocupar o palco como ator e não como personagem. Ele entrou no palco como ator e, em sua fala, deixou clara sua transformação que, de certa forma, refletia também a do grupo. Na sua fala anterior, a sete anos atrás, ele colocava a necessidade de mostrar para o mundo o jeito que o mundo é, mas, agora, apenas afirma sua capacidade de sonhar e de acreditar: "Eu acredito no meu sonho e sou capaz de realizá-lo. Já estou realizando. Você precisa acreditar no seu sonho[...] se você não acredita, quem irá acreditar?" (FRANCISCO, 2015)

Essa metáfora marcou o limite da experiência da utilização das metáforas como duplo do grupo; ao mesmo tempo, mostrou a riqueza e a possibilidade de a metáfora se adaptar às diversas fases de um grupo. Nessa nova experiência, assumir um lugar no palco foi como assumir um lugar no mundo. Todos tiveram o espaço para expressar a sua singularidade, mas de uma forma completamente diferente dos anos anteriores.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Depois de uma longa jornada, não somos mais os mesmos. O grupo já não tem aquela coesão viva que acompanhava Hera em seu desafio a Zeus. Ao mesmo tempo, parece que conquistou uma boa dose de autonomia e de diversidade. Moreno dizia que o papel da psicoterapia é devolver às pessoas a capacidade de sonhar.

Nessa aventura, onde cada metáfora significou um passo no processo de inclusão desse grupo de pessoas com necessidades especiais, nós nos deparamos com atos espontâneos que, por vezes, foram atos heróicos. Talvez toda concretização da espontaneidade seja um ato heroico, uma vez que o ato espontâneo rompe com o nexo causal, assim como o ato heróico.

Sabemos que as histórias de heróis são as histórias que merecem ser contadas, pois, ao desafiarem a lógica estabelecida, infligem um novo curso aos acontecimentos. Nesse sentido, o ato espontâneo se aproxima muito das histórias, uma vez que ele é sempre uma aventura.

> *A façanha convencional do herói começa com alguém a quem foi usurpada alguma coisa, ou que sente estar faltando algo entre as experiências normais franqueadas ou permitidas aos membros da sociedade. Essa pessoa parte numa série de aventuras que ultrapassam o usual quer para recuperar o que tinha sido perdido, quer para descobrir algum elixir doador da vida. Normalmente, perfaz um círculo, com a partida e o retorno (CAMPBELL, 1993, p.131).*

Percebemos que, na construção dessas metáforas relacionais, ator e personagem se misturaram, criando sentido e gerando transformações nas vidas de nossos integrantes. Cada membro da trupe pode citar, pelo menos, um personagem que lhe marcou profundamente.

Esses personagens vivenciados foram verdadeiros marcos na construção da autonomia do ator e as questões vividas através de seus personagens foram, muitas vezes, trabalhadas por terapeutas da instituição. Com certa surpresa, percebemos, também, que, quando um integrante assumia um ato espontâneo, através de seu personagem, ele se tornava um herói, que redimia todo grupo. Foi assim com a atriz que transformou o papel de Hera e também em inúmeras ocasiões ao longo desses anos. Em cada metáfora, alguns desses atos heróicos conferiram uma nova significação às situações vividas pelo grupo. O grupo também passou por grandes perdas e as metáforas tiveram um significativo papel na elaboração do luto.

Se, no inicio do trabalho, os atores precisavam dos personagens para se expressar, agora são capazes de ser eles mesmos no palco e dizer o que lhes encanta e o que lhes aflige. Se, no início da jornada, Francisco dizia da importância de mostrar para o mundo o jeito que o mundo é, termina dizendo-se capaz de realizar seus sonhos. Afirma que não precisa mais provar nada e que sabe que é capaz - uma sutil transformação, que sinaliza uma verdadeira evolução na forma de se relacionar com o mundo. Se, antes, a referência era mostrar para os outros uma queixa velada de que “eles não me dão o devido valor”, agora, a posição é de que “eu sou capaz”. Uma mudança que reafirma o processo de construção de autonomia.

Nesse processo, o grupo propôs e se mobilizou para realizar, pela primeira vez, diversas iniciativas, como organizar churrascos, comemorações, andar de ônibus, montar um programa de entrevistas e outras. Os integrantes, agora, fazem por conta própria vários links com a sociedade. São capazes de programar saídas, fazem aulas em academias, desenvolvem projetos pessoais, estabelecem parcerias, reúnem-se fora do grupo

fortalecendo os vínculos entre eles. Acreditamos que as metáforas contribuíram para essa transformação, assim como outras ações da FAENOL e da política de inclusão da cidade de Nova Lima.

O alcance das metáforas é muito mais amplo do que supúnhamos. Sem perceber, ao contarmos nossas histórias, estávamos nos transformando, tomando, jogando e criando o papel social de artista, ator. A fantasia do "como se" cria papéis sociais, ao exercer uma função útil no contexto social. Ao criarmos Disco Digital Versátil (DVDs) das apresentações, concretizamos ainda mais esse processo, reafirmamos nosso lugar na sociedade. Uma mãe relata que só pode assistir a sua novela depois que seu filho assiste a um dos DVDs produzidos pelo nosso grupo[11].

Podemos pensar na metáfora como ferramenta de inclusão. Observamos que, de metáfora em metáfora, o grupo elaborou diversas de suas questões e que, aos poucos, a história deixou de ser escrita no palco, para ser escrita na vida. Através desse grupo, seus integrantes vivenciaram diversos papéis nos contextos psicodramático, grupal e social. Seu processo de criar e de apresentar metáforas inspirou outros grupos a fazer o mesmo. Hoje temos quatro grupos na instituição, que realizam apresentações regulares.

Ao longo desses anos, ficou claro que nosso trabalho é criar um meio, para que as singularidades possam se concretizar, inseridas na construção de um sentido; para que o talento possa se manifestar; para que Hefestos aprenda seu oficio e mostre para o mundo sua divindade. Moreno formulou a ideia de que o ser humano tem fome de ação. Quem sabe, teria também fome de histórias?

6. REFERÊNCIAS

CAMPBELL, Joseph. O poder do mito. São Paulo: Palas Athena, 1993.

FUNDAÇÃO DE ATENDIMENTO ESPECIALIZADO DE NOVA LIMA, NOVA LIMA. Política pública de educação inclusiva. Unidiverso - Revista FAENOL, n.1, ago. 2007.

GAIVOTA, Gustavo. Histórias em movimento: criando laços na escola. Belo Horizonte: Uniduni, 2011.

GUIMARÃES, Guimarães Queiroz. Uma nova resposta ao conceito de espontaneidade. Revista Brasileira de Psicodrama, v. 19, n.1, p. 135-142, ano 2011.

GONÇALVES, Camila Salles; WOLFF, José Roberto; ALMEIDA, Wilson Castello de. Lições de psicodrama: introdução ao pensamento de J. L. Moreno. São Paulo: Agora, 1988.

MORENO, Jacob Levy. Psicodrama. 9. ed. São Paulo: Pensamento Cultrix. 2003.

11 Esses DVDs foram produzidos durante as apresentações dos espetáculos teatrais no Teatro Municipal de Nova Lima. Essas apresentações criaram um público cativo na cidade e foram possíveis graças a diversos outros saberes de profissionais da instituição e parceiros - entre artistas plásticos, músicos, professores, dentre tantos outros.

POSSÍVEIS RELAÇÕES ENTRE PRÁTICAS COERCITIVAS DA EXTINTA FEBEM E O REPERTÓRIO COMPORTAMENTAL ATUAL DOS EX-MORADORES

Jeyverson Ferreira Mendes[1]

Quais são as possíveis relações que poderiam ser estabelecidas entre e estratégias punitivas utilizadas na extinta FEBEM e o atual repertório comportamental de seus ex-moradores, diagnosticados com Deficiência Intelectual?

RESUMO

O presente trabalho pretende investigar os possíveis efeitos psicológicos de intervenções coercitivas e punitivas sobre o repertório comportamental dos moradores da extinta Fundação Estadual do Bem-Estar do Menor (FEBEM) que, atualmente, estão inseridos em outra modalidade de abrigamento, estabelecida em parceria com a Secretaria Estadual de Desenvolvimento Social (SEDESE) e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Belo Horizonte (APAE-BH). Há indícios evidentes dos impactos de uma instituição totalizadora FEBEM, sobre a qualidade de vida atual de seus ex-moradores. Na maioria dos casos, observa-se a predominância de comportamentos heteroagressivos e também autodestrutivos. Em outros, observa-se a instalação de repertórios comportamentais precários, restritos e até mesmo estereotipados. Com relação aos comportamentos heteroagressivos, observa-se a predominância de topografias como: socos, chutes, mordidas e puxões de cabelo, comumente endereçados aos demais moradores e aos funcionários. Quanto aos comportamentos autolesivos, observa-se a existência de topografias como: bater a cabeça contra a parede, morder as próprias mãos, cortar os braços, etc. Nos casos de repertórios restritos, observa-se a passividade, padrões que sugerem ser mantidos pelo medo de entrar em contato com contingências punitivas. Tais padrões comportamentais implicam na dificuldade dos usuários do Programa Casa Lar da APAE-BH em aprender novas habilidades, que favoreçam as vivências de mundo de maneira assertiva, principalmente as habilidades sociais. Assim, este trabalho tem por objetivo: identificar os possíveis efeitos do uso de estratégias punitivas no repertório comportamental dos ex-moradores da extinta FEBEM; articular o conhecimento teórico com a prática sobre o uso de punições, com base na filosofia Behaviorista Radical; descrever os padrões comportamentais adotados ainda na extinta FEBEM, com base nos relatos dos ex-moradores e analisar os padrões comportamentais atualmente instalados, relacionando-os à história das contingências de reforçamento do usuário.

Palavras-chave: FEBEM; Coerção; Punição.

1 Psicólogo, Especialista em Terapia Analítico Comportamental

ABSTRACT

The present study intends to investigate the possible psychological effects of coercive and punitive interventions on the different behaviors of the residents from the former FEBEM (Fundação Estadual do Bem-Estar do Menor – State Foundation of Wellbeing of Minor), whom are currently placed in another kind of shelter, as established in a partnership between State Social Development Secretariat Secretaria Estadual de Desenvolvimento Social (SEDESE) and Association of Parents and Friends of Disabled People from Belo Horizonte Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Belo Horizonte (APAE-BH). The impact of a totalitarian institution FEBEM on the quality of life of its former residents is evident. In most cases, the prevalence of a hetero-aggressive and self-destructive behavior could be perceived. In other cases, different kinds of poor, restricted and stereotyped behaviors were incorporated. Regarding the hetero-aggressive behavior, the predominant attitudes were punches, kicks, bites and hair pulling, commonly destined to other residents and staff of shelter. Hitting the head against the wall, biting their own hands, cutting the arms, etc. were examples of a self-destructive behavior. Concerning the restricted behaviors, the passivity was noted, demonstrating a standard has remained by the fear to experience punitive contingencies. Such behavioral patterns imply the difficulty of the users of Casa Lar Program of APAE-BH to learn new skills that contribute to a world experience in an assertive way, mainly social skills. Therefore, the objective of this study is to identify the probable effects on behavior of ex-residents of FEBEM by using punitive strategies. In addition, connecting the theoretical knowledge with the practice regarding to the use of punishment according to the Radical Behaviorist philosophy, describing the behavioral standards adopted in the former FEBEM, based on the ex-residents reports and analyzing the current behavioral standards and link it to the contingency of reinforcement of user.

Keywords: FEBEM; Coercion; Punishment.

1. INTRODUÇÃO

A Lei Federal nº 4.513, de 01/12/1964 criou a Fundação Nacional do Bem-Estar do Menor (FUNABEM) em substituição ao Serviço de Assistência ao Menor (SAM). À FUNABEM competia formular e implantar a Política Nacional do Bem-Estar do Menor, em todo o território nacional. A partir daí, foram sendo criadas, nos diversos Estados da Federação, as Fundações Estaduais do Bem-Estar do Menor, com responsabilidade de observar a política estabelecida e de executar, nos Estados, as ações pertinentes a essa política.

Em Minas, a partir da promulgação da nova lei, o Departamento Social do Menor, então ligado à Secretaria do Interior e de Segurança, foi extinto, transformando-se em FEBEM.

A FEBEM tinha por finalidade atender os menores em situação de vulnerabilidade social: infratores e os sem vínculos familiares ou com vínculos precários.

A FEBEM representava uma instância estadual da Fundação Nacional do Bem-Estar do Menor – FUNABEM, que foi criada em dezembro de 1964. De acordo com a Lei de criação da FUNABEM, promulgada no primeiro ano do Governo Militar do General Humberto Castelo Branco, as suas instâncias estaduais deveriam atender meninos e meninas que viviam em "situação de pobreza, abandono ou delinquência". Neste período, inaugura-se uma nova fase da trajetória da assistência às crianças e aos adolescentes no Brasil.

Memórias da "Dona FEBEM": a assistência à infância na Ditadura Militar (1964 – 1985) MIRANDA, HUMBERTO DA SILVA (RIZZINI; RIZZINI, 2004).

As portas da FEBEM estavam abertas para receber crianças que tinham as ruas como moradia e/ou que adotavam práticas caracterizadas como criminosas, tais como o roubo e a prostituição. À Polícia Militar era delegado o poder de recolher os menores marginalizados. Segundo Viegas (2007), as medidas legais de internação eram determinadas pelo Poder Judiciário. Até os anos 1990, a legislação que prevalecia, para a população com até 18 anos de idade considerada em situação irregular, era o Código de Menores.

A Fundação Nacional do Bem-Estar do Menor teve as suas atividades encerradas no ano de 1990, com a promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente. Em 1995, a partir da Lei n° 11.819/95, que culminou na criação da Secretaria de Estado da Criança e do Adolescente, todas as unidades da FEBEM do Estado de Minas Gerais foram extintas.

Os jornais existentes na época da extinta FEBEM, "Jornal de Casa"; "Hoje em Dia"; "Minas Gerais"; "Estado de Minas"; "Diário da Tarde" e "Folha de São Paulo", denunciaram diversas vezes as condições precárias e subumanas sob as quais viviam as pessoas com deficiência intelectual, com transtorno mental e os menores infratores.

De acordo com o jornal Hoje em Dia, de 27 de junho de 1995, a direção da instituição FEBEM, admitiu, naquela época, que a mesma funcionava como campo de concentração. Seus internos viviam em condições vegetativas.

Naquela época, a Promotoria da Criança e da Adolescência do Estado de Minas Gerais ficou incumbida de investigar as condições de vida de 180 internos em Belo Horizonte, principalmente em função de denúncias de supostos maus-tratos.

De acordo com o jornal Estado de Minas, de 14 de agosto de 1995, a FEBEM era vista como um necrotério de pessoas vivas. Era vista como o próprio inferno!

A falta de pessoal técnico nas unidades da extinta FEBEM era diariamente destacada nos principais jornais.

No dia 30 de junho de 1995 o jornal Hoje em Dia anunciou, inclusive, o fechamento das portas da FEBEM para a imprensa, tamanha era a problemática relativa ao atendimento dado ao público da instituição.

O presente trabalho revisará as informações publicadas na época e as relacionará aos principais conceitos da ciência do comportamento, que tratam da coerção e da punição propriamente dita.

De acordo com Skinner, "os principais problemas enfrentados hoje pelo mundo só poderão ser resolvidos se melhorarmos nossa compreensão do comportamento humano" (SKINNER, 2003, p.8).

Segundo Sidman (2009), ainda que a coerção atinja seus efeitos imediatos, futuramente essa se tornará fracassada.

O presente trabalho fundamenta-se teoricamente sob a ciência do comportamento, que tem como criador e principal expoente Burrhus Frederic Skinner (MOREIRA; MEDEIROS, 2007), como já citado na sessão anterior. Tal ciência apoia suas bases epistemológicas e as discussões acerca do comportamento humano na filosofia do Behaviorismo Radical.

A proposta de Skinner era a de compreender e de explicar o comportamento humano de maneira científica. Para ele, ciência é "mais do que um conjunto de atitudes. É a busca da ordem, da uniformidade, de relações ordenadas entre os eventos da natureza" (SKINNER, 2003, p. 14).

A partir desta visão e da proposta skinneriana, passa-se a apreender o comportamento e o ser humano a partir da interação deste com o meio externo; com o ambiente que o cerca. Skinner então rompe com as explicações internalistas para o comportamento, prevalentes naquela época.

Dessa forma, a ciência do comportamento busca investigar a causalidade externa de determinado comportamento e os fatores que influenciam direta ou indiretamente a instalação e a manutenção de determinados padrões comportamentais. Assim, é possível compreender por que as pessoas se comportam de determinada maneira, tornando possível alterar a forma de interação e, consequentemente, o comportamento das mesmas (SKINNER, 2003).

E é nessa interação com o ambiente que o comportamento é produzido. A partir disto, Borges (2009, p. 232) nos aponta que:

> *[...] para descrevermos o comportamento, precisamos observar não apenas as respostas que o organismo emite, mas também as variáveis ambientais que interagem com elas. Por isso, dizemos e compreendemos que o comportamento é a interação, e é essa a menor unidade de análise para compreender o funcionamento humano e de todas as outras espécies.*

Nessa perspectiva, compreendemos o comportamento não como uma coisa, um objeto único passível de ser imobilizado para observação, mas como um processo, que é extremamente complexo e, como Skinner (2003, p.16) expõe, "é mutável, fluido e evanescente".

Por ser complexo, ao se estudar o comportamento humano, devemos observar tudo que pode influir sobre o mesmo e, ao nos ocuparmos dos métodos desta ciência, veremos que este objeto de estudo, por vezes, pode ser controlado. Skinner (2003, p. 23) aponta e exemplifica diversas condições reais onde o comportamento pode ser controlado:

> *nas instituições penais e organizações militares há extenso controle. Na infância controlamos cuidadosamente o ambiente do organismo humano e, mais tarde, para aqueles em que as condições da infância permanecem pela vida fora, em institutos que os asilam.*

Tratando-se de comportamento, podemos afirmar, através de Sidman (2009), que ele é constantemente controlado. Há dois tipos de controle: o não coercitivo e o coercitivo. O primeiro se refere a um controle comportamental via reforçamento positivo. Já o segundo se dá por meio de reforçamento negativo ou através da punição.

Uma das formas mais comuns adotada pela sociedade moderna é a punição. No ambiente familiar, é comum o uso de castigos e agressões físicas, como forma de punir comportamentos indesejados. Nos sistemas legais e policiais, multas, açoitamentos são frequentemente utilizados com a mesma função. E todas essas formas de controle são utilizadas com o objetivo de reduzir a tendência a se comportar de dada maneira (SKINNER, 2003).

O uso de reforçadores positivos seria o mais indicado, ao se tentar reduzir alguma forma de comportamento indesejado, mas, em muitas situações, a punição assume esse papel, por alcançar este objetivo de maneira imediata. Em termos comportamentais, a punição se apresenta de duas maneiras. A primeira delas, quando impede o acesso a reforçadores positivos; a segunda, quando produz reforçadores negativos. Sidman (2009) define essas duas contingências como coercitivas, fazendo da punição uma das principais formas de controle coercitivo.

Para melhor delimitação e compreensão do que é a punição, recorreremos às explicações de Skinner. Reforçadores positivos são estímulos que, ao serem apresentados, aumentam a frequência de uma dada resposta. Reforçadores negativos são estímulos aversivos que, ao serem tirados, também aumentam a frequência da resposta. Portanto, a punição ocorre quando há a retirada de um reforçador positivo ou o acréscimo de um estímulo aversivo (SKINNER, 2003).

A priori, a punição funciona, mas Skinner (2003) alerta que, em longo prazo, seus objetivos fracassam, tanto para o organismo punido, quanto para o agente controlador. Através de vários estudos realizados, observa-se que, quando uma resposta é punida, ela para de ser emitida instantaneamente. Porém, ao se retirar a punição, esta resposta volta a ser emitida (SKINNER, 2003). Portanto, o efeito desta é apenas uma omissão temporária do comportamento, mesmo sob condições extremas e prolongadas de punição (SKINNER, 2003).

Todas estas definições conceituais acerca da punição pouco nos dizem a respeito dos efeitos que são produzidos quando uma resposta é punida. Mas podemos observar que o uso constante de práticas punitivas produz desvantagens no que diz respeito ao desenvolvimento de um repertório comportamental saudável. Analisaremos tais efeitos, nas próximas sessões, a partir das práticas adotadas pelos funcionários da extinta FEBEM.

2. METODOLOGIA

O objeto de estudo do presente trabalho é o comportamento de ex-moradores da extinta FEBEM, com deficiência intelectual e/ou múltipla e com autismo. Tomaremos como referencial teórico a fundamentação proposta pela Análise do Comportamento, baseada nos preceitos filosóficos que a sustentam: o Behaviorismo Radical, de Burrhus Frederic Skinner.

Em relação aos procedimentos, será utilizada a pesquisa ao acervo da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Belo Horizonte (APAE-BH), o qual contém reportagens de jornais e vídeos do período em que ainda existia a FEBEM. Trata-se de uma pesquisa de natureza bibliográfica, com caráter exploratório.

3. DISCUSSÃO E RESULTADOS

Entre os dias 28 e 30 de junho de 1995, foi realizado, em Belo Horizonte, o seminário "Por uma política de atendimento ao portador de deficiência física, mental e sensorial", com o objetivo de reorganizar a política de atendimento prestada pela FEBEM. No entanto, todas as discussões pareceram não culminar para atender ao objetivo esperado, pois a desativação desta instituição, já prevista, foi anunciada no dia 29 de junho, pela Secretaria de Comunicação do Governo do Estado, comandada pelo então governador Eduardo Azeredo, enquanto ainda se processava este seminário.

Diversas ações foram realizadas nesta época, com o intuito de construir parcerias entre o Estado e instituições que tivessem condições de acolher os jovens e adultos da FEBEM. Inúmeras denúncias de maus tratos e escassez de equipe técnica já haviam sido feitas contra a Fundação. E estas chegaram não só aos órgãos públicos nacionais e à Promotoria da Criança e do Adolescente, mas também à Anistia Internacional, UNESCO e UNICEF, ocasionando o encerramento das atividades da instituição, no final daquele ano.

Em 25 de junho de 1995, o sociólogo fluminense Caio Ferraz visitou uma das unidades da instituição, localizada na região do Barreiro, em Belo Horizonte e fez severas críticas ao modelo de atendimento e de tratamento dado aos moradores desta. Em entrevista realizada ao jornal Hoje em Dia, publicada em 26 de junho do mesmo ano, Caio relatou que esta Fundação seria "um necrotério de pessoas vivas", referindo-se às condições subumanas encontradas dentro da FEBEM.

Relatou ainda ao jornal ter visto pessoas amarradas aos leitos, mulheres e homens nus, misturados entre si, pessoas comendo lixo e sujas de fezes. E ainda: "não há um médico sequer. Um campo de concentração deve ser um pouco melhor que aquilo", comentou. Disse também que ficou surpreso ao encontrar adultos em uma instituição voltada para atendimento ao menor e ao ver que toda a estrutura física era limpa e bem cuidada, conflitando com o tipo de cuidados oferecidos aos moradores. Doenças graves, como AIDS, eram apenas detalhes que pareciam passar despercebidos.

Apesar de tudo o que viu, Caio disse ao jornal que isentava de qualquer responsabilidade os funcionários da instituição, uma vez que trabalhavam em um número insuficiente e, apesar de tudo, realizavam um maravilhoso trabalho. Nessa ocasião, o sociólogo responsabilizou o Estado por não oferecer condições básicas e humanas de tratamento aos usuários deste serviço.

No entanto, cabe ressaltar aqui que, embora nenhuma reportagem utilizada como referência para este trabalho faça alusão a qualquer denúncia contra o trabalho dos funcionários, os moradores da antiga FEBEM relatam – através de vídeos institucionais disponibilizados pela APAE-BH – que recebiam agressões físicas e maus tratos, por parte dos servidores dessa instituição.

"Vida de bicho". Assim definiu Glêucia Santiago a vida de uma criança de 09 (nove) anos que vivia há 02 (dois) sob a responsabilidade da Escola Paulo Campos Guimarães, unidade da FEBEM localizada em Três Corações, Minas Gerais. Em reportagem ao jornal Hoje em Dia, de 27 de junho de 1995, Glêucia comentou que diversas crianças viviam amarradas às roupas, para não comerem as próprias fezes e se auto agrediam, jogando seus corpos contra as paredes e as grades. Os mais frágeis, com deficiência visual, por exemplo, eram agredidos fisicamente pelos outros internos.

Os jornais Estado de Minas e Hoje em Dia divulgaram, em 30 de junho de 1995, uma denúncia feita pela Coordenadoria de Direitos Humanos e Cidadania, da Prefeitura de Belo Horizonte, junto a outras entidades de defesa dos direitos humanos, que os internos da FEBEM sofriam, além de abandono e falta de tratamento especializado, agressões, maus tratos e viviam trancados em celas, sendo impedidos de transitarem livremente pelo espaço que a instituição disponibilizava.

Terezinha Zicca, professora e diretora da unidade, reforça todas estas situações à revista Isto É[2] ao dizer que todas as crianças eram tratadas com o mesmo descaso e não se levava em consideração as limitações e necessidades que eram únicas a cada caso. Maria Angélica Silveira Torres, Assistente Social da unidade Paulo Campos, relata à revista: "a situação é terrível. As crianças comem fezes umas das outras e os paraplégicos têm que se arrastar pelo chão até o dormitório (a dez metros de distância), por falta de cadeiras de rodas".

2 Número 1345, 12 de julho de 1995.

Maria Angélica lamenta o caso de uma criança que permaneceu durante um ano e meio com o fêmur fraturado, sem o tratamento especializado adequado. Em uma das unidades, o banho era realizado por dois internos e acontecia sem qualquer privacidade. A água utilizada para este fim era acumulada em mictórios e nos ralos entupidos, espalhando-se por todo o banheiro. Os funcionários da unidade comparavam esta situação aos "campos de concentração nazistas", apontou a revista.

Leri Araújo, diretor de umas das unidades da FEBEM, disse à revista Isto É, em julho de 1995, que cerca de 20% dos internos já teriam condições de voltar ao convívio social, mas, pelos entraves burocráticos, isso não era feito. Um jovem de 22 anos relatou à revista: "Sou normal. Tenho medo que a doidura deles passe pra mim, igual está passando para meu irmão. Agora já estão dando remédio para ele." Este jovem fora internado na FEBEM em 1986, junto com o irmão. Sua mãe sofria de hanseníase e não tinha condições de criá-los. Martha Elizabeth, psicóloga da instituição, relatou à revista, que estes jovens chegaram à instituição aparentemente saudáveis e que via esta prática como absurda.

Martha comentou, ainda, que, após anos internados na FEBEM, os jovens internos tentavam resgatar a lucidez perdida, devido a todas as vivências dentro da instituição. Um deles disse à revista: "Eu estou ficando estranho", demonstrando aversão ao que vivia na FEBEM.

Karla Monteiro, em uma reportagem ao jornal Estado de Minas, em 27 de agosto de 1995, resume bem a situação destes jovens:

> *Os internos estão alojados numa construção de proporções gigantescas, dividida por pátios e corredores, semelhante a uma penitenciária. Nada no local lembra um lar ou deixa vislumbrar qualquer traço humano. Espalhados nos mal cheirosos salões da masmorra, os homens, vigiados por apenas dois monitores, nos diferentes turnos de trabalho, correm de um lado para o outro, gritam e se agridem mutuamente. Marcados por cicatrizes deixadas por brigas entre companheiros, é comum a cena de um atingir o outro com um pedaço de pau.*

Assim, após inúmeras denúncias contra a instituição e contra o Estado, em dezembro de 1995 a FEBEM teve suas atividades oficialmente encerradas. Os jovens e adultos que nela moravam foram direcionados a outras instituições, que ofertavam melhores condições de atendimento e de cuidado. A principal a acolher essas pessoas foi a APAE-BH.

A partir desses recortes, retomamos a pergunta inicial e objeto de estudo deste trabalho: quais os possíveis efeitos das intervenções utilizadas na extinta FEBEM sobre o repertório comportamental dos seus ex-moradores que, atualmente, estão inseridos em outra modalidade de abrigamento? É possível que, mesmo após anos distantes dessas práticas e condições aversivas, esses moradores apresentem dificuldades no que diz respeito ao desenvolvimento de um repertório comportamental saudável?

Esses questionamentos não pretendem esgotar as discussões a respeito desse tema, mas objetiva suscitar reflexões acerca do uso da punição e da coerção e as possíveis consequências disso para o repertório comportamental do indivíduo que a recebe. E, ao direcionar nosso olhar à realidade vivida pelos moradores da extinta FEBEM, foi possível observar o uso de práticas punitivas e coercitivas, como possíveis formas de controle e de diminuição de comportamentos indesejados.

Como visto na sessão anterior, a punição se caracteriza pela retirada de um reforçador positivo ou pelo acréscimo de um estímulo aversivo. Diversos moradores eram alvos de agressões físicas, por parte dos próprios internos e funcionários. Dessa forma, podemos caracterizar esta prática como punitiva, por acrescentar ao indivíduo um estímulo aversivo (agressão física).

Alguns eram amarrados às próprias roupas ou em camisas de força, com o objetivo de impedi-los de comer as próprias fezes. Por se acrescentar um estímulo aversivo (camisa de força) e privá-los do acesso a um reforçador positivo (liberdade), também podemos analisar esta prática como punitiva.

Por vezes, pessoas que tinham mobilidade reduzida, se arrastavam para conseguir o que desejavam, gerando diversos ferimentos pelo corpo, sem o devido tratamento. Outras permaneciam doentes por um longo período de tempo, também sem receber os devidos cuidados à saúde. Podemos destacar que esses dois aspectos podem ser tidos como punitivos, por impedir o acesso a um reforçador positivo, que seria o cuidado com a saúde.

Outro ponto importante, relatado por diversas pessoas presentes nesses ambientes, eram as situações nas quais os moradores eram expostos a situações vexatórias, como por exemplo, andarem nus por toda a casa, pois não havia roupas suficientes ou as lavanderias não conseguiam atender a toda a demanda da instituição ou por tomarem banho na frente de todos os internos. Sobre este último fato, como relatado anteriormente, era utilizada água sem o tratamento adequado, gerando diversos problemas de pele, como ferimentos e alergias, caracterizando tais situações também como aversivas.

Podemos observar que, em diversas ocasiões, os moradores da extinta FEBEM foram expostos à punição e à coerção. Sidman (2009) expõe que, em muitas situações, usamos e acreditamos que o único caminho para se controlar ou eliminar dado comportamento é por meio do controle coercitivo e, mais especificamente, através da punição. Porém, como Skinner (2003) nos aponta, a punição tem efeitos imediatos, mas seu fracasso é inevitável em longo prazo, trazendo prejuízos tanto para o agente punidor, quando para o sujeito que é punido. Portanto, veremos quais são estes possíveis efeitos mencionados por Skinner (2003) e por Sidman (2009).

Um primeiro efeito da punição se relaciona às respostas que são condicionadas à resposta que fora punida. Um comportamento pode ser punido em determinada ocasião e, quando o mesmo se apresenta em outro contexto, pode eliciar respostas emocionais

condicionadas, ocasionando a não emissão deste. E como um segundo efeito, quando há constante punição, estímulos condicionados podem ser gerados, evocando um comportamento incompatível com a situação (SKINNER, 2003).

Skinner (2003) aponta que respostas, como culpa, vergonha ou sentimento de pecado, podem ser frutos de um forte histórico de punições. A partir disto, observamos um terceiro aspecto: "se uma dada resposta for seguida por um estimulo aversivo, qualquer estimulação que acompanhe a resposta, originando-se do próprio comportamento ou de circunstancias concomitantes, será condicionada" (SKINNER, 2003, p. 206). Portanto, qualquer resposta que reduza esse estímulo aversivo condicionado será reforçada.

Dessa forma, Skinner aponta que este terceiro aspecto é o mais importante efeito da punição. Comportamentos, apropriados ou não apropriados, podem ser emitidos, com o objetivo de evitar complicações ou aversões advindas da punição.

É sabido que, quando um comportamento é severamente punido, ele para de ser emitido instantaneamente (SKINNER, 2003). No entanto, em longo prazo, isso não elimina o comportamento indesejado, produzindo a ineficiência e a infelicidade de quem é punido e de seu agente punidor. Sidman (2009) aponta que os efeitos colaterais da punição invalidam qualquer benefício de seu uso.

Sidman (2009) afirma que um mesmo estímulo pode exercer ambos os papéis: reforçador ou punidor. Assim, um elemento que outrora oferecia reforço, pode passar a oferecer punição e vice-versa, dadas as contingências em que o comportamento é emitido. O autor comenta que, à medida que ganhamos reforçadores, nossa vida se torna mais gratificante. O contrário acontece quando elementos punidores são inseridos.

Quanto maior for a intensidade da punição, maiores serão as chances daquela atividade ou comportamento não ser recuperado. Em uma análise experimental, Kidman (2009) exemplifica: se um animal que pressiona uma barra para receber comida, passa a receber choques cada vez mais intensos, ele tende a não mais pressionar a barra e a não emitir nenhum outro comportamento para se alimentar, o que, consequentemente, o levaria à morte. Dessa forma, são notáveis os prejuízos que podem ser causados pelo uso da punição.

O uso constante da punição, por vezes, pode convertê-la em um reforçador positivo. No entanto, esta prática pode resultar em alguma conduta patológica, como comportamentos autodestrutivos, por exemplo.

> *Evidência mais direta pode ser encontrada no comportamento de auto injúria de algumas pessoas institucionalizadas. Muitas crianças retardadas e autistas são comumente ignoradas, porque são consideradas como vegetais, emocional e intelectualmente, incapazes de apreciar ou adaptar-se a seu ambiente. Mas elas, às vezes, descobrem que, se causarem danos a si mesmas, batendo, coçando, mordendo, lacerando-se e retirando sangue de si mesmas trazem toda a comunidade para si, elas se tornam o*

> *centro da atenção. Estas crianças foram ensinadas, por seus professores, embora sem o conhecimento deles, a administrar dor a si mesmas, como o único meio de obter atenção (SIDMAN, 2009, p.89).*

Portanto, podemos fazer uma possível análise de alguns comportamentos dos antigos moradores da FEBEM – já citados anteriormente – a partir desse pressuposto exemplificado por Sidman. Muitas dessas pessoas agem de forma agressiva ou autodestrutiva, possivelmente para alcançar aquilo que desejam ou, como o próprio Sidman expõe, para obter a atenção de que tanto necessitam, convertendo-se assim a punição em reforçador positivo. Porém, observamos que esta maneira de agir pode causar danos físicos – como dores e ferimentos – e também prejuízos no que diz respeito ao aspecto psicológico, emocional e comportamental, por essas pessoas não conhecerem formas mais assertivas e adaptativas de se comportar, para alcançar reforçamento positivo.

Sidman (2009) nos mostra também uma forma de punição, que vem sido adotada atualmente. Ao invés de espancar alguém, retira-se algo que se apresenta como reforçador positivo. "Em vez de espancar uma criança que se comportou mal, podemos retirar seus brinquedos ou fazê-la 'ficar de pé no canto', onde nenhum de seus brinquedos está disponível", exemplifica (2009, p. 100). No entanto, estas formas menos desumanas de punir um comportamento indesejado também produzem efeitos colaterais.

Caracterizamos também como punição, o fato de impedir uma pessoa o acesso à liberdade ou ao cuidado com a própria saúde, prática comumente adotada dentro da FEBEM. Ao analisarmos as práticas adotadas pela instituição, observamos que, em muitos momentos, a punição foi adotada com o objetivo de diminuir comportamentos indesejados ou, lamentavelmente, de forma indiscriminada. Nesse sentido, Sidman (2009) afirma que, quando nos encontramos constantemente com elementos punitivos, passamos a não nos comportar de maneira alguma. Como o próprio autor comenta, "aprendemos que nosso caminho mais seguro é ficar quietos e fazer tão pouco quanto possível" (SIDMAN, 2009, p. 102).

Um efeito provável disso seria o desenvolvimento de um repertório comportamental precário, restrito e até mesmo estereotipado, visto que qualquer forma de comportamento culmina em consequências punitivas. Parar de agir ou agir de uma única maneira para receber reforço positivo, parece ser a forma mais adequada, nesse caso, de se livrar da punição.

> *Estudantes que são punidos por notas baixas, desaprovação e humilhação, por parte de seus professores e falta de reconhecimento e até mesmo desprezo de seus colegas, provavelmente se mantêm fora da escola tanto quanto possível. A confiança na punição coloca o selo "Coercitivo" em todo o sistema e, para muitos jovens, um segmento importante de seu ambiente é aversivo. Para alunos que são punidos em classe, a escola torna-se um punidor (SIDMAN, 2009, p. 102).*

Portanto, quando somos punidos, o próprio ambiente onde isso ocorreu pode ser condicionado ao elemento punidor, tornando este um "efeito tóxico" da punição, como aponta Sidman (2009). Observa-se que os ex-moradores da extinta FEBEM, atualmente sob cuidados de outra instituição, apresentam dificuldades comportamentais e de aprender novas habilidades, prejudicando o estabelecimento de relações mais saudáveis e assertivas. O fato de a punição condicionar outros elementos do ambiente pode justificar esse déficit comportamental e cognitivo dos antigos moradores da FEBEM.

Sidman (2009) aponta os mecanismos de fuga e de esquiva como artifícios para evitar entrar em contato ou mesmo fugir de uma situação aversiva. Diante de uma possível ameaça de punição, podemos aprender a nos esquivar ou, quando a mesma acontece, podemos evitá-la, fugindo. Esses mecanismos parecem funcionar, como de fato nos auxiliam a não entrar em contato com uma situação coercitiva. Porém, Sidman (2009) sugere que eles podem interferir no funcionamento cotidiano de uma pessoa, aumentando níveis de ansiedade e provocando desajustamento, sofrimento e minimizando sua capacidade de engajamento construtivo.

Cada indivíduo reage à punição e à coerção de modos diferentes e os efeitos colaterais possíveis podem atingi-los de forma distinta. Mas o que estudos e experimentos têm mostrado é que utilizá-las como forma de controle comportamental não tem trazido consequências que favoreçam o desenvolvimento de um repertório comportamental saudável. Portanto, ao atentarmos para as consequências da prática punitiva, como forma de controle comportamental, percebemos que elas vão além daquilo que temos como objetivo imediato. Reduzir a emissão de comportamentos indesejados por meio da punição não parece ser o melhor caminho.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As investigações tratadas neste trabalho pretenderam alçar possíveis efeitos para o uso da punição dentro de um contexto específico. Diversas práticas punitivas foram utilizadas dentro da instituição aqui citada e percebemos isto através de todos os recortes jornalísticos disponibilizados pelo acervo da APAE-BH.

Há indícios evidentes dos impactos de uma instituição totalizadora FEBEM, sobre a qualidade de vida atual de seus ex-moradores. Na maioria dos casos, observa-se a predominância de comportamentos heteroagressivos e também autodestrutivos. Em outros casos, observa-se a instalação de repertórios comportamentais precários, restritos e até mesmo estereotipados. Tais padrões comportamentais implicam na dificuldade dos usuários do Programa Casa Lar da APAE-BH em aprender novas habilidades, que favoreçam as vivências de mundo de maneira assertiva.

Tais práticas foram e ainda são utilizadas lamentavelmente pela sociedade moderna, como forma de ensinar as pessoas a se comportar de maneira julgada adequada. Fazemos isto, talvez, por acreditar que esse é o caminho mais curto e que nos fará atingir o nosso

objetivo de forma rápida. E sim, o conseguiremos, se nosso objetivo for simplesmente a supressão imediata de um dado comportamento. Mas as consequências e prejuízos disso virão de maneira inevitável.

O uso indiscriminado e excessivo da punição traz sequelas emocionais e comportamentais nada favorecedoras de um desenvolvimento saudável. Ensinar as pessoas a examinar suas ações e as consequências delas, parece ser o melhor caminho para uma aprendizagem e um desenvolvimento saudáveis.

Refletir sobre as mudanças que desejamos é um fato importante; refletir sobre as consequências disso é ainda mais. Se não gostamos de ser punidos, por que punimos tanto? Esta pergunta pode nos auxiliar a refletir sobre o tema trabalhado até aqui e chegaremos, certamente, à conclusão, que esse método de controle pode ser o mais inadequado e até mesmo destrutivo, para promover as mudanças de comportamento que tanto desejamos.

Naturalmente, ao tratar desse assunto, observamos o quanto ele é amplo e complexo. Mas podemos chegar à conclusão de que alternativas mais assertivas, racionais e saudáveis são possíveis.Este trabalho foi uma pequena contribuição; ainda há muito que se avançar!

5. REFERÊNCIAS

BORGES, Nicodemos Batista. Terapia analítico-comportamental: da teoria à prática clínica. In: WIELENSKA, Regina Christina (Org.). Sobre comportamento e cognição: desafios, soluções e questionamentos. Santo André: ESETec, 2009. v. 24.

BRASIL. Lei nº 4.513, de 1º de dezembro de 1964. Autoriza o Poder Executivo a criar a Fundação Nacional do Bem-Estar do Menor, a ela incorporando o patrimônio e as atribuições do Serviço de Assistência a Menores, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 4 dez. 1964. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1950-1969/L4513.htm>. Acesso em: 25 jul. 2016.

SKINNER, Burrhus Frederic. Ciência e comportamento humano. 10. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2003. 124 p.

MIRANDA, Humberto da Silva. Memórias da “Dona Febem”: a assistência a infância na Ditadura Militar (1964 – 1985). In: SIMPÓSIO NACIONAL DE HISTÓRIA, 27., 2013, Natal. Conhecimento histórico e diálogo social. Natal: ANPUH, 2013. Disponível em: <http://www.snh2013.anpuh.org/resources/anais/27/1364699001_ARQUIVO_TextoHumbertodaSilvaMiranda.pdf>. Acesso em: 20 jul.2016.

MOREIRA, Márcio Borges; MEDEIROS, Carlos Augusto de. Princípios básicos de análise do comportamento. Porto Alegre: Artmed, 2007. 224 p.

SIDMAN, Murray. Coerção e suas implicações. Tradução de Maria Amália Anderry e Tereza Maria Séiro. [S.l.]: Livro Pleno, 2009.

VIEGAS, Simone Soares. A política de atendimento a crianças e a adolescentes em abrigos de Belo Horizonte: história, organização e atores envolvidos. 2007. 190 f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2007. Disponível em: <http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Letras_ViegasSS_1.pdf>. Acesso em 14 Jul. 2016.

A CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE COMO INSTRUMENTO DE INTERPRETAÇÃO DAS CONDIÇÕES DE SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIANA APAE DE BAURU

Darcisio Hortelan Antonio[1]

Juliana Rodrigues Sigolo[2]

RESUMO

A luta pelo direito à educação das pessoas com deficiência intelectual (DI) no Brasil surgiu na medida em que a escola também se popularizou para a população geral. Entretanto, como no princípio as pessoas com DI não eram consideradas educáveis, suas famílias criaram instituições especializadas para acolhê-las. Paralelamente ao processo de democratização da escola pública brasileira, começou também a triagem dos alunos problemas, que tinham a oportunidade de ingressar na escola, mas que não aprendiam. A solução encontrada foi a criação de classes especiais nas escolas públicas para esse alunado que não avançava, supostamente em função de alguma deficiência intelectual leve. Assim, a educação de crianças e jovens com DI foi se organizando em escolas especiais e classes especiais, até que, no início do Século XXI, a política pública passou a priorizar a escolarização desses estudantes em classes comuns, com o apoio de atendimento educacional especializado. O presente texto discute o papel das instituições especializadas, na perspectiva da inclusão escolar, no contexto da educação brasileira. Tomando como base argumentos históricos e evidências de pesquisas, defende-se o princípio da inclusão escolar, com mudança nas diretrizes da política de Educação Especial, que envolve, dentre outras coisas, a manutenção das instituições especializadas e a resistência contra sua reconversão em centros de AEE.

Palavras-chave: Educação Especial. Inclusão Escolar. Atendimento Educacional Especializado. Instituições Especializadas.

ABSTRACT

According to the World Health Organization 10% of the Brazilian population presents some kind of deficiency, so, more than 20 million Brazilians. Being distributed among Intellectual Deficiency 5%; physical 2%; Hearing Deficiency 1,5%; Visual 0,5%; Multiple

1 Fisioterapeuta, Mestre em Saúde Coletiva, Coordenador do Serviço de Reabilitação da APAE – Bauru. Contato: Avenida José Henrique Ferraz, 20-20 - Residencial Granja Cecília CEP 17054-697 - Bauru – SP Tel.: (14) 3106-1252 - E-mail: reabilitacaobauru@apaebrasil.org.br

2 2Psicóloga,com Extensão em Escalas de Avaliação, Coordenadora da Equipe de Avaliação Multiprofissional da APAE – Bauru. Contato:Avenida José Henrique Ferraz, 20-20 - Residencial Granja Cecília CEP 17054-697 - Bauru – SP Tel.: (14) 3106-1252 - E-mail: avaliacaobauru@apaebrasil.org.br

1%. At APAE in Bauru, all users referred to the health services of the institution, necessarily undergo an evaluation from the multidisciplinary team. The users referred to the Intellectual Rehabilitation service are evaluated to determine the presence or absence of disability. The Vineland scale is used worldwide to evaluate the ad aptive behavior of people, fact associated to intelligence tests serves as a criterion to determine diagnoses or lack of disability. This study aimed to describe the results found when applying the Vineland scale, in adaptive behavior of 44 users referred with suspected intellectual disabilities, between the months of Marc 2015 to June 2016, evaluating the communicational areas of everyday life activities and socialization. This was a descriptive, retrospective study, analyzing the database of the institution's evaluation team, using as a reference, the data international classification functionality.

Keywords: Evaluation. Deficiency. International Classification Functionality.

1. INTRODUÇÃO

As pessoas com deficiência foram historicamente deixadas à margem da sociedade, rotuladas e excluídas socialmente. Hoje, entretanto, esse cenário vem se transformando e há uma busca pela inclusão da Pessoa com Deficiência nos mais diversos contextos. Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2016), mais de 49 milhões de brasileiros possuem algum tipo de deficiência, sendo elas: mental 1,4%; física 7%; auditiva 5,1%; visual 18,6%. Já a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2004) indica que a prevalência de deficiências na população brasileira seria de 10%, ou seja, mais de 20 milhões de brasileiros, sendo distribuída em: mental 5%; física 2%; auditiva 1,5%; visual 0,5%; múltipla 1%. Estes dados evidenciam a importância de entender o atual conceito de deficiência, a capacidade de habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência e como o processo de avaliação pode contribuir significativamente para o atendimento de suas necessidades, buscando a máxima promoção de saúde.

A Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) define os componentes da saúde e alguns componentes do bem-estar a ela relacionados, tais como educação e trabalho (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2004). Ela é uma classificação da saúde e dos estados relacionados com a saúde. Os domínios contidos podem, portanto, identificar funcionalidades e incapacidades nas mais distintas estruturas do corpo, podendo ser interpretadas através das alterações dos sistemas fisiológicos ou das estruturas anatômicas.

Na Associação de Pais e Amigos do Excepcional (APAE) de Bauru, a equipe multiprofissional de avaliação realiza práticas, que buscam identificar e atender as demandas de habilitação e de reabilitação de cada indivíduo, no atual momento de sua vida, entendendo sua funcionalidade e a importância desta para sua dinâmica de vida, norteada por padrões técnicos e pela existência de normas éticas.

A equipe de avaliação da APAE de Bauru avalia, através da CIF, todos os pacientes recém-admitidos no serviço. Este processo se dá por intermédio de um sistema informatizado de coleta dos dados, utilizando um software que sistematiza a classificação, nos padrões

da CIF, no modelo Domínios, Ambiente, Estruturas e Funções (DESB), protocolado na OMS sob nº147790. Este programa permite a inclusão de diferentes escalas de avaliação da CIF, contemplando todos os domínios avaliados e fornecendo dados quantitativos e qualitativos, a serem utilizados para subsidiar a elaboração do Plano Terapêutico Singular (PTS).

A escala Vineland (SPARROW; BALLA; CICCHETTI, 1984) é mundialmente utilizada para avaliar o comportamento adaptativo das pessoas, o que, associado a testes de inteligência, serve como critério para determinar o diagnóstico de deficiência intelectual. A equipe de avaliação da APAE de Bauru utiliza a CIF, para avaliação dos domínios de funções mentais e intelectuais e delimita a deficiência da pessoa, com a utilização da escala de potencialidades.

A importância da avaliação está relacionada a compreender as necessidades individuais de cada pessoa, considerando todos os aspectos de sua vida, o impacto da deficiência sobre sua funcionalidade, as barreiras e os facilitadores envolvidos nesse processo e como pensar em estratégias de ação para habilitação e reabilitação, que são estabelecidas através de fatores clínicos, emocionais, ambientais e sociais envolvidos, considerando acima de tudo as expectativas da pessoa e sua família sobre esse processo.

Assim, de acordo com as normativas da OMS (2004), a CIF serve de instrumento para subsidiar a elaboração do PTS, identificando as metas a serem atingidas, a equipe envolvida, as potencialidades e as deficiências da pessoa em seu processo de Habilitação e Reabilitação, visando à promoção de saúde. O Ministério da Saúde descreve o PTS como “um conjunto de propostas de condutas terapêuticas articuladas, para um sujeito individual ou coletivo, resultado da discussão coletiva de uma equipe interdisciplinar, com apoio matricial se necessário” (BRASIL, 2007, p. 40).

Portanto, trata-se de uma reunião de toda a equipe, em que todas as opiniões são importantes, para ajudar a entender o sujeito com alguma demanda de cuidado em saúde e, consequentemente, para definição de propostas de ações (BRASIL, 2007, p. 40).

O presente estudo descreve a experiência com a utilização da CIF, bem como apresenta dados coletados com a utilização dessa escala, em especial, os resultados encontrados pela aplicação da escala Vineland, no comportamento adaptativo de 44 usuários encaminhados com suspeita de deficiência intelectual, através do modelo DESB.

2. METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa retrospectiva, com análise descritiva dos dados através do banco de dados da CIF, arquivados no *software* DESB protocolado na OMS sob nº147790, coletados pela equipe de avaliação multiprofissional da APAE de Bauru, entre os meses de março de 2015 até junho de 2016.

Foram analisados os relatórios de 273 pacientes encaminhados para avaliação de deficiências gerais. Sendo que 44 usuários, encaminhados com suspeita de deficiência intelectual, foram avaliados através da aplicação da escala Vineland.

O instrumento apresenta a seguinte escala: 2 – Sim, normalmente; 1 – Algumas vezes, ou parcialmente; 0 – Não, nunca N – Não teve oportunidade D – Desconhecido. Dessa forma, quando o instrumento aponta "0 – Não, nunca", o seu parâmetro para a CIF pode ser de deficiência completa; quando ele aponta "1 – Algumas vezes ou parcialmente", o seu parâmetro para CIF pode ser uma ponderação entre deficiência grave e deficiência moderada; quando ele aponta "2 – Sim normalmente", o parâmetro para a CIF pode ser nenhuma deficiência; Finalmente, quando aponta "N - não teve oportunidade" e "D – Desconhecido", o parâmetro para a CIF pode ser uma ponderação entre deficiência não especificada ou não aplicável.

Nos pacientes avaliados pela escala Vineland, foram analisados: o domínio comunicacional, o domínio das atividades de vida cotidiana e o domínio de socialização. Em todos os gráficos, foi considerada a média estatística dos resultados da amostra.

Não houve distinção de gênero, nem de idade para a pesquisa, foram utilizados os dados de todos os pacientes avaliados, dentro deste período e a pesquisa contou com aprovação da diretoria técnica da APAE de Bauru e a assinatura, em Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), realizada pelos pacientes ou responsáveis.

3. RESULTADOS

O instrumento denominado Escala de Comportamento Adaptativo de Vineland possibilitou a captura de informações sobre as funções do corpo, de modo mais expressivo, no domínio das funções mentais.

Em relação à integridade das funções, a tabela abaixo mostra a média dos resultados dos 44 pacientes avaliados. Em roxo, as funções mais expressivas. Trata-se das áreas com maior índice de funcionalidade, isto é, tipo de integridade das funções. Há uma prevalência da integridade da função da atenção e em seguida da função de abertura à experiência. A seguir, temos, igualmente, a prevalência da integridade das funções relativas à adequação da emoção, do controle psicomotor e do apetite. Os percentuais abaixo resultam da comparação entre as funções componentes do perfil da integridade das funções do corpo. (Gráfico 1)

Gráfico 1 - Integridade das funções

Fonte: Dados do Setor de Avaliação da APAE de Bauru (Banco de dados DESB)

No Gráfico 2, é demonstrada a incapacidade das funções. A tabela mostra a média dos resultados dos 44 pacientes avaliados, sendo em vermelho as funções com deficiência mais expressivas. Trata-se das áreas que apresentam uma maior ocorrência de incapacidade, do tipo deficiência de função. O perfil do grupo apresenta uma prevalência de deficiência das funções do controle dos impulsos, em seguida as deficiências da função da amplitude da emoção, da função da estabilidade psíquica, das funções do sono e, por fim, dos tiques e maneirismos, das deficiências do apetite e da adequação da emoção. Os percentuais abaixo resultam da comparação entre as funções componentes do perfil das deficiências.

Gráfico2 - Incapacidades – deficiências das funções

Fonte: Dados do Setor de Avaliação da APAE de Bauru (Banco de dados DESB)

Em relação à incapacidade das funções, o gráfico abaixo mostra a média dos resultados dos 44 pacientes avaliados. As restrições de desempenho, com percentual mais expressivo no domínio da aprendizagem e aplicação do conhecimento, comparadas entre si, são respectivamente: ler, escrever e fazer contas. Portanto, nessa parcela da amostra, os referidos desempenhos não estão íntegros.

Gráfico 3 - Restrições de desempenho em domínios da aprendizagem

Fonte: Dados do Setor de Avaliação da APAE de Bauru (Banco de dados DESB)

Com os dados obtidos pela avaliação das 44 pessoas, foi possível identificar um padrão de funcionalidade e de incapacidade. A função que aparece com maior relevância de funcionalidade é a manutenção da atenção e a função mais incapacitante para as pessoas com deficiência intelectual, se refere ao controle de impulsos.

4. DEFINIÇÕES E DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

De acordo com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Organização das Nações Unidas Brasil (2008), "deficiência é um conceito em evolução e resulta da interação entre pessoas com incapacidades e barreiras comportamentais e ambientais, que impedem a sua participação plena e efetiva na sociedade, em condições de igualdade com as outras pessoas".

Considerando que as pessoas com deficiência devem ter a oportunidade de estar ativamente envolvidas nos processos de tomada de decisão sobre políticas e programas, incluindo aqueles que diretamente lhes dizem respeito, é importante o incentivo de sua autonomia e independência individual, incluindo a liberdade de fazer as suas próprias escolhas (BRASIL, 2008).

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em Nova Iorque, trouxe contribuições, definindo a pessoa com deficiência como:

> *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 (BRASIL, 2015).*

A Lei n° 13.146, de 6 de julho de 2015 (BRASIL, 2015),a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), em seu Artigo 2o, apresenta a definição de Pessoa com Deficiência como o descrito na Convenção da ONU (2006). Essa Lei, em seu atrigo 2º, inciso (§) 1º, descreve como deve ocorrer a avaliação da pessoa com deficiência:

> *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. (BRASIL, 2015)*

Buscando atender às necessidades individuais da pessoa com deficiência, as APAES têm como missão, descrita em seu Estatuto padrão, no capitulo I, art. 9°, parágrafo IV, APAE (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES, 2014): "oferecer serviços na área da saúde, desde a prevenção, visando assegurar uma melhor qualidade de vida para as pessoas com deficiência, preferencialmente intelectual e múltipla.". Sendo a Pessoa com Deficiência Intelectual o público prioritário das APAES, entendemos essa deficiência segundo a conceituação proposta pela Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento (AADID, 2010 p. 1):

> *Deficiência intelectual é caracterizada pela limitação significativa tanto no funcionamento intelectual como no comportamento adaptativo que se expressam nas habilidades conceituais, sociais e práticas. A deficiência origina-se antes dos 18 anos de idade (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E DESENVOLVIMENTO, 2010 p. 1)*

Já segundo os critérios do Código Internacional de Doenças, em sua décima edição (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1993, p. 221), a deficiência intelectual pode ser compreendida como:

> *Uma condição de desenvolvimento interrompido ou incompleto da mente, a qual é especialmente caracterizada por comprometimento de habilidades manifestadas durante o período do desenvolvimento, as quais contribuem para o nível global da inteligência, isto é, aptidões cognitivas, de linguagem, motoras e sociais.*

O comportamento adaptativo está sempre comprometido, mas em ambientes sociais protegidos, onde um suporte adaptativo está disponível, este comprometimento pode não ser absolutamente obvio em pacientes com retardo mental leve. (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E DESENVOLVIMENTO, 2010 p. 1).

A Associação Americana de Retardo Mental (AARM) faz referência que a avaliação do funcionamento intelectual é quantitativa. E assim recorre ao uso de testes psicológicos de inteligência, considerando o escore aproximado de dois desvios padrão abaixo da média, como marco indicador de limitações nas habilidades intelectuais (AARM, 2002).

Segundo o CID-10, para um diagnóstico definitivo da deficiência intelectual, deve haver um nível reduzido de funcionamento intelectual, resultando em capacidade diminuída para se adaptar às demandas diárias do ambiente social normal (OMS, 1993, p. 222).

Para Déo e Pereira (2012), faz se importante reiterar que o modelo conceitual da AADID indica que os instrumentos de mensuração precisam atender aos critérios de validade, para que seus resultados sejam aceitáveis. Devem, ainda, ser utilizados por profissionais qualificados e autorizados legalmente a fazê-lo - no Brasil, é o caso apenas dos psicólogos ou de estudantes de psicologia, sob sua orientação. A AADID reafirma, também, não serem suficientes os escores obtidos em testes de inteligência, para constituir critérios únicos que levem ao diagnóstico da deficiência intelectual.

Segundo a OMS (1993)

> *O QI deve ser determinado a partir de testes de inteligência padronizados, administrados individualmente, para os quais normas culturais locais tenham sido determinadas, e o teste selecionado deve ser apropriado ao nível de funcionamento do indivíduo ás suas condições.*

Para Déo e Pereira (2012), a avaliação no campo da deficiência intelectual implica a coleta sistemática de informações, de modo a comunicar e tomar decisões para atender a três funções avaliativas:

a) diagnóstico;

b) classificação de características relevantes;

c) planejamento de apoios individualizados.

Para Déo e Pereira (2012), quando falamos em "Apoios", necessariamente devemos refletir sobre as cinco dimensões de apoio e a intensidade desses. A AADID apresenta como Dimensões de Apoio:

a) habilidades Intelectuais;

b) comportamento Adaptativo – Habilidades Conceituais, Sociais e Práticas;

c) saúde;

d) participação e,

e) contexto.

De acordo com a AAMR-2002, para se determinar o tipo e a intensidade de apoio, devemos considerar: o tempo que esse apoio deve permanecer; a sua frequência; os ambientes que serão necessários; em quais ambientes serão necessários; os custos envolvidos e o envolvimento das pessoas para dispensar esse apoio, bem como o vínculo que esses apoios possuem com a Pessoa com Deficiência.

Assim podemos classificar os tipos de apoio, segundo a AAMR (2002):

- Intermitente – apoio episódico, baseado em necessidades específicas e oferecido em certos momentos, por tempo limitado, particularmente em momentos de transição no ciclo de vida da pessoa. Pode ser oferecido em momentos de crise ou em demandas específicas.
- Limitado – apoio indicado em momentos necessários, mas por período limitado de tempo.
- Contínuo – apoio prestado regularmente (às vezes diário) em alguns ambientes, (escola, trabalho, lar), sem limitações quanto ao tempo de duração e permanência.
- Pervasivo – apoio constante, de alta intensidade, indicado em diversos ambientes, potencialmente durante todo o ciclo de vida da pessoa. Envolve uma equipe maior de pessoas para administrá-lo.

Pensando em entender a Pessoa com Deficiência como uma pessoa com potencialidade e limitações, faz-se necessário classifica-la de acordo com sua funcionalidade. Assim, segundo Othero (2012),a proposta feita pela OMS, em 2001 – Incapacidade e Saúde CIF é vista como um avanço na compreensão da deficiência, pois engloba o sujeito em sua integralidade, extrapolando o referencial biomédico, na medida em que, a partir de seus quatro eixos: função corporal, estrutura corporal, atividades e participação, fatores ambientais, descreve a funcionalidade e a incapacidade com base naquilo que o sujeito consegue e não consegue realizar em sua vida diária.

Ainda para o mesmo autor, o modelo médico é pautado no diagnóstico e no tratamento de doenças, priorizando as alterações e lesões do corpo, em detrimento das necessidades individuais (OTHERO, 2012).

Para Perez (2015), a CIF é baseada na compreensão do indivíduo como um todo. As dimensões que compõem esse modelo interagem entre si e seu ponto de partida não está determinado na condição de saúde. Nesse modelo, a funcionalidade passa a ser compreendida não mais como um fator resultante das características determinadas pela fisiopatologia da doença, lesão ou transtorno e sim como resultado da interação entre o indivíduo e seus fatores contextuais. Descreve a funcionalidade e a incapacidade dos indivíduos com uma determinada condição de saúde, a partir de suas relações corporais com o contexto do ambiente em que vive, considerando também sua esfera pessoal, fornecendo, dessa forma,

um quadro bastante amplo sobre o indivíduo. Por isso, esse modelo é chamado de biopsicossocial. É um sistema multidirecional, em que os aspectos relativos ao sujeito, descritos nas dimensões funções/ estrutura do corpo e atividade/participação, interagem com seus aspectos contextuais, relativos aos fatores ambientais pessoais.

> *Segundo o Manual da CIF (2004), a CIF tem como objetivo geral proporcionar uma linguagem unificada e padronizada, assim como uma estrutura de trabalho, para a descrição da saúde e de estados relacionados com a saúde. A classificação define os componentes da saúde e alguns componentes do bem-estar relacionados com a saúde (tais como educação e trabalho).*
>
> *Os domínios contidos na CIF podem, portanto, ser considerados como domínios da saúde e domínios relacionados com a saúde. Estes domínios são descritos com base na perspectiva do corpo, do indivíduo e da sociedade em duas listas básicas: (1) Funções e Estruturas do Corpo, e (2) Atividades e Participação. (OMS, 2004, p. 7)*

Para Perez (2015), a CIF renova conceitos e práticas na reabilitação e estimu-lação de pessoas com deficiência, ao associar os componentes de saúde aos níveis corporais e sociais. Desta forma, a compreensão da funcionalidade e da incapacidade das Pessoas com Deficiência ultrapassa o modelo biomédico, incorporando a dimensão biológica à psicológica (dimensão individual) e à social. Nesse modelo, cada nível age e sofre a ação dos demais, sendo todos influenciados pelos fatores ambientais.

5. CONCLUSÃO

Pensando em realizar um processo de avaliação e de reabilitação que atendesse melhor tanto as necessidades das pessoas com deficiência, como a legislação vigente em nosso país, a APAE Bauru, desde 2015, começou a utilizar a Classificação Internacional de Funcionalidade, como instrumento de interpretação das condições de saúde dessas pessoas. Isso possibilitou um processo avaliativo mais amplo, que as considera em sua totalidade, uma vez que avalia as funções do corpo, as estruturas do corpo, a atividade e a participação e como todos esses

fatores interagem com os ambientes que fazem parte de suas vidas. Podemos considerar que, com a utilização da CIF, o processo de avaliação diagnóstica é mais humano, uma vez que considera todas as demandas trazidas por essas pessoas.

O *software* empregado para o uso da Classificação otimizou o tempo da equipe para realizar os relatórios, possibilitou que o trabalho empregado fosse multidisciplinar, além de demonstrar de maneira clara as maiores fragilidades da pessoa, possibilitando assim a elaboração de um relatório prognóstico, ou seja, mensurando o quanto o processo de reabilitação / habilitação será significativo na vida daquela pessoa.

Dessa forma, tanto a avaliação como a elaboração do Plano Terapêutico Singular, se tornam cada vez mais singulares, atendendo às peculiaridades da condição de saúde da pessoa em seu ambiente, sem considerar apenas a patologia que a levou a um processo de reabilitação.

6. REFERÊNCIAS

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports. Washington, DC: AAIDD, 2010.

AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. Mental retardation: definition, classification, and systems of supports. Washington, DC: AAMR, 2002.

AMIRALIAN, Maria L.T.et al. Conceituando deficiência. Revista de Saúde Pública, v. 34, n. 1, p. 97-103, 2000.

BERNARDES, Liliane Cristina Gonçalves et al. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. Ciências e Saúde Coletiva, v. 14, n. 1, p. 31-8, 2009.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, Brasília,7 de julho de 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 14 jul. 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Contagem Populacional. Disponível em: <http://7a12.ibge.gov.br/vamos-conhecer-o-brasil/nosso-povo/caracteristicas-da-populacao.html>. Fonte: IBGE, Censo Demográfico 2010. Acesso em: fevereiro de 2016.

BRASIL. Assembleia Legislativa. Constituição (2008). Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2088. Fica aprovado, nos termos do § 3o do Art. 5o da Constituição Federal. Convenção Sobre Os Direitos das Pessoas Com Deficiência e de Seu Protocolo Facultativo. Senado Federal, BR, 09 jul. 2008. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencaopessoascomdeficiencia.pdf>. Acesso em: 09 jul. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular. 2. ed. Brasília: MS, 2007. (Textos Básicos de Saúde).

DÉO, Adriana Fortes; PEREIRA, Jeanete Aparecida Ferri. A triangulação entre deficiência intelectual, funcionalidade humana e apoios. Revista Dica, Ano. 3, n. 4, p.1-14, [jun. 2012]. Disponível em: <http://www.revistafaag.com.br/revistas_antiga/upload/4_87-266-1-PB.pdf >. Acesso em: 14 jul. 2016.

DOMÍNIOS, AMBIENTE, ESTRUTURAS E FUNÇÕES. Protocolado na OMS sob nº147790. Disponível em: < http://desb1.tecnologia.ws/apaebauru>. Acesso em: 12 jul. 2016.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. Estatuto das APAEs 2014.Disponível em: < http://www.apaebrasil.org.br/#/arquivo/list/10013 e www.apaebrasil.org.br/arquivo/25993 >. Acesso em: 14 jul. 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Tradução e revisão Amélia Leitão. Lisboa: OMS, 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Classificação de Transtornos mentais e de Comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Coordenação e tradução de Dorival Caetano. Porto Alegre: Artmed, 1993.

OTHERO, Marilia Bense; AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. InterfaceBotucatu , v. 16, n. 40, p. 219-234, mar. 2012. Disponível em:

<http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141428320120001000017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 jul. 2016.

PEREZ, Danielle Borrego. Uma metodologia abrangente de classificação das condições funcionais: a classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde é uma ferramenta importante em seguimento de indivíduos com deficiência intelectual. Revista DI, São Paulo, v. 9, n. 5, p.37-39, dez. 2015. Disponível em: <http://www.apaesp.org.br/instituto/Documents/Artigos/Revista%20DI/Edi%C3%A7%C3%A3o%209/DI_n9_37-39.pdf> . Acesso em: 12 jul. 2016.

SPARROW, Sara S.; BALLA, David A.; CICCHETTI, Domenic V. Vineland adaptive behavior scales. American Guidance Service. Circle Pines, MN: Pearson, 1984.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA. More: mecanismo online para referências, versão 2.0. Florianópolis: UFSC Rexlab, 2013. Disponível em: < http://www.more.ufsc.br>. Acesso em: 12 jul. 2016.

CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE - INSTRUMENTO DE EQUIDADE COMO JUSTIÇA SOCIAL NAS POLÍTICAS REDISTRIBUTIVAS

Mario Cesar Guimarães Battisti[1]

RESUMO

A CIF apresenta uma nova possibilidade de pensar a saúde e promove-la. Os conceitos de Funcionalidade e Incapacidade possibilitam ir além da visão já existente e mensurável da saúde, isto é, uma das mais conhecidas e antigas buscas da saúde é a de acrescentar anos à vida das pessoas. Um segundo e não menos conhecido objetivo da área é o seu aspecto mais pragmático, ou seja, acrescentar saúde à vida visando reduzir os episódios de doenças e, via de consequência, evitar a redução dos anos de vida. Todavia, o grande desafio de nosso século, e, ainda pouco explorado, é a busca de acrescentar vida aos anos e isto implica em minimizar incapacidades temporária ou permanentes e maximizar a funcionalidade das pessoas. Trata-se de buscar um superávit de funcionalidade sobre incapacidade, um saldo positivo de felicidade. De outro modo, a construção da economia da felicidade para uma sociedade do bem-estar. Contudo, uma sociedade que busca evoluir no conhecimento para a consecução desse objetivo deve, por seu turno, ultrapassar as formas autoritárias de produzir conhecimento em favor de um modelo mais democrático. Uma sociedade da economia da felicidade é uma sociedade aberta à crítica da razão, à refutação de suas próprias teorias visando apontar os seus erros potenciais.

Palavras chaves: Funcionalidade. Incapacidade. Economia da Felicidade. Bem-estar.

ABSTRACT

The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) presents a new possibility of thinking about health and promotes it. The concepts of functioning and disability enable to go beyond the existent and measurable view of health, i.e., one of the best-known and oldest searches of health is to add years to lives of people. A second and no less well-known objective of this topic is its most pragmatic aspect, i.e., adding health to life to reduce the illness episodes and, consequently, avoiding reduction of years of life. However, the great challenge of our century, still untapped, is the search to add life to the years that implies to minimize the temporary or permanent disabilities and maximizing people functioning. This means to seek a surplus of functioning over disability, i.e., a positive balance of happiness. In other words, it is the construction of a happiness economics for a welfare society. Nevertheless, a society, which seeks to develop the knowledge to achieve this goal, should in turn surpass the authoritarian ways of producing knowledge and implement a more democratic model. A society of economics of happiness is an opened society to criticism of reason and refuting of its own theories aiming to indicate its potential errors.

Keywords: Functioning. Disability. Happiness Economics. Well-Being.

1 Prof. Me. Mario Cesar Guimarães Battisti, Faculdade de Ciências da Saúde de São Paulo, battisti@uol.com.br

1. INTRODUÇÃO

A convenção da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre os direitos da pessoa com deficiência é uma justa resposta da comunidade mundial àqueles que definem uma significativa movimentação da economia mundial. Suas incapacidades temporárias ou permanentes, estáveis, progressivas ou regressivas resultam em geração de receitas para muitos setores da referida economia mundial: empregos, prestações de serviço, indústria especializada etc. Mas não é só isto, as referidas incapacidades pautam políticas que favorecem todos.

Todavia, essa justa resposta somente poderá ser assim considerada com a devida equidade na instrumentalização e execução de políticas redistributivas.

1. 1. FUNCIONALIDADE E INCAPACIDADE E SAÚDE

A Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade em Saúde permite descrever o grau de integridade funcional e estrutural do corpo, a presença ou não de limitação na realização de atividades e ocorrência ou não de restrição na participação. Quando há perda da referida integridade e dificuldades na vida ativa e participativa utiliza-se, de modo geral, o termo incapacidade para designar essas condições negativas. Assim, funcionalidade é o termo, também geral, que indica "aspectos não problemáticos" da saúde e dos estados a ela relacionados.

O termo funcionalidade, portanto, no âmbito da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) significa a integridade funcional e estrutural do corpo, a capacidade para realizar atividades e o desempenho satisfatório na participação. Dessa forma, a funcionalidade humana se concretiza como uma amalgama, uma fusão de matéria biológica, comportamental e social capaz de ler o mundo nas suas entranhas. Daí segue-se a conclusão necessária de que as funções e estruturas do corpo estão para os modos de agir (comportamento) assim como os comportamentos estão para função de satisfazer as necessidades e a integridade do próprio corpo. Há, por certo, uma interação dinâmica entre os componentes da funcionalidade humana e os componentes dos fatores contextuais.

Se da referida interação, qualquer que seja a razão, obtém-se um resultado negativo tem-se a aparição da incapacidade. De outro modo, por exemplo, caso não tenhamos a integridade das funções ou estruturas do corpo necessárias à sustentação de determinados comportamentos (modos de agir) pode ocorrer, via de consequência, a não satisfação das necessidades do corpo.

Ilustrando: pegar uma fruta é um comportamento (modo de agir) sustentado em estruturas e em conjunções de funções do corpo. A impossibilidade de pegar a fruta em razão da perda de integridade funcional ou estrutural impede a satisfação de necessidades do próprio corpo. Neste caso a incapacidade se desvela na deficiência da função ou da estrutura.

Outras dificuldades na interação dinâmica entre os componentes da funcionalidade humana e os componentes dos fatores contextuais, podem se dar conforme as seguintes ilustrações:

Ilustrando: suponha-se que haja integridade funcional e estrutural para o ato de pegar a fruta, todavia, neste caso, ocorra um impedimento de ordem social para a ação. O cerceamento social do comportamento pode gerar a não satisfação da necessidade do corpo. Neste caso a incapacidade se desvela na restrição de desempenho.

Ilustrando: pode ocorrer, ainda, que a despeito do consentimento social, da integridade funcional e estrutural, o indivíduo, por desconhecimento (não aprendido), não reconheça a referida fruta como um alimento. Da mesma forma, não se dará a satisfação da necessidade do corpo; razão primeira e fática de nossa existência. Neste caso a incapacidade se desvela como limitação de capacidade.

Essas condições podem ocorrer associadas umas às outras. Embora as razões sejam diversas, em última análise, elas se desdobram na não satisfação de uma dada necessidade. O grau de incapacidade que pode se desvelar em cada uma das ilustrações não depende exclusivamente do grau da deficiência, da limitação de capacidade ou da restrição de desempenho. O grau da incapacidade, para sua qualificação mais adequada, depende da aferição do impacto dos fatores ambientais em cada uma das situações ilustradas. De outro modo, os fatores ambientais podem determinar a maximização ou a minimização da incapacidade. Os fatores ambientais, vão influenciar decisivamente a funcionalidade, a incapacidade e a saúde.

1. 2. A ECONOMIA DA DO BEM-ESTAR; FELICIDADE

A ideia de funcionalidade exprime uma condição de saúde mais ampla que somente a ausência de incapacidade, até porque é impossível afastar, por completo, a incapacidade da vida das pessoas. A funcionalidade, dessa forma, pode ser melhor definida como o saldo positivo em relação à incapacidade, relação esta que indica, que aponta para o bem-estar das pessoas. De outro modo, significa o saldo positivo resultante da interação dinâmica, já assentada neste trabalho, entre matéria biológica, comportamental e social. A qualidade da funcionalidade, como indicador ou índice do bem-estar, é um novo instrumento na edificação e na aferição do que se pode denominar de economia da felicidade.

A economia é uma ciência que estuda o modo como a sociedade utiliza os recursos escassos, como estabelece as trocas e a produção material. De outra forma, coloca em foco as necessidades humanas, os recursos disponíveis no ambiente e as estratégias para satisfazê-las.

> *[...] a sociedade está ordenada de forma correta e, portanto, justa, quando suas instituições mais importantes estão planejadas de modo a conseguir o maior saldo líquido de satisfação obtido a partir da soma das participações individuais de todos os seus membros (RAWLS, 2002, p. 25).*

Na economia do bem-estar, a análise do impacto do ambiente sobre a funcionalidade e sobre a incapacidade vai determinar a tendência da qualidade da saúde. Daí que, dizer de funcionalidade e incapacidade sem a devida análise do impacto dos fatores ambientais e pessoais sobre as funções e estruturas do corpo, atividades e participação, impede a construção de índices que permitem a formulação de procedimentos e políticas redistributivas (administração da escassez). Em síntese, quando se desconsidera os fatores ambientais e

pessoais promove-se a descontextualização da funcionalidade, da incapacidade e da saúde o que significa, via de consequência, que equívocos na formulação de condutas e políticas redistributivas serão ocorrência contumaz.

2. SOCIEDADE ABERTA

Uma sociedade voltada para a economia da felicidade, requer, por sua vez também, uma sociedade do conhecimento assentada em bases mais críticas cujas perguntas mais eloquentes a serem propostas para sua consecução são: como errar menos na conquista da funcionalidade possível? Como podemos errar menos em nossas escolhas de condutas e políticas? Como produzir menos incapacidades? Perguntas dessa natureza imprimem a necessidade de uma fisionomia crítica às nossas razões. De outro modo, a crítica coloca a nossa própria razão em cheque a nossa própria base de conhecimento; as nossas próprias teoriasna berlinda. Uma sociedade aberta à autoanálise, auto redefinição e auto reformulação se posiciona, de fato, como uma sociedade mais democrática.

Ao contrário, uma sociedade na qual o conhecimento para produção do bem-estar se assentada em perguntas, aparentemente inofensivas, como: quais as fontes do conhecimento, da afirmação? Quem disse isto? Quem é a autoridade no assunto? Quem validou isto? Qual o instrumento ideal (segundo quem) para revelar as evidências? Quais os métodos ideais? Se mostra mais comprometida, seguramente, com a epistemologia tradicional cujas perguntas sugerem uma sociedade mais autoritária. O conhecimento é remetido as autoridades validadoras da verdade; a fonte última do conhecimento. “São perguntas que imploram uma resposta autoritária” (POPPER, 2006, p. 44-48)

3. CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE E INCAPACIDADE E SUA UTILIZAÇÃO

Em face do exposto até aqui vamos endereçar algumas perguntas à crítica: no Brasil estamos aplicando a Classificação, de forma, a reduzir os erros na referida aplicação? Lançamos mão da crítica para apontar as possíveis fraquezas na forma com que está sendo aplicada nas instituições?

Como já assentamos anteriormente, a funcionalidade e a incapacidade sem a devida análise do impacto dos fatores ambientais e pessoais sobre as funções e estruturas do corpo, atividades e participação impede a construção de um índice capaz de revelar, ser um sinal orientador da qualidade de vida.

A crítica à razão pode ser exemplificada nas ilustrações abaixo. Antes, contudo, é necessário asseverar que a referida crítica não busca invalidar a proposta ou o modelo, mas sobretudo, aplicar-lhe as refutações necessárias para minimizar equívocos. Numa sociedade aberta e democrática checar as potência e consequências de uma prática é um ato auspicioso.

O exemplo que ilustrará o exercício crítico é o modelode incorporação da CIF no Instituto Nacional de Seguro Social. Trata-se de perscrutar a entidade, neste tema, com o objetivo de encontrar equívocos potenciais e refutar alguns aspectos de como ela é utilizada visando cumprir a já comentada crítica à razão e responder à pergunta: como errar menos, uma vez que é óbvio que vamos errar. (Não é possível afastar totalmente o erro de nossos atos).

Ilustrando: o desenho de implantação da CIF, por exemplo, no âmbito do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), órgão promotor de política redistributiva, em importante medida, descontextualiza a análise da funcionalidade e incapacidade e saúde, pois não visa de maneira clara e objetiva o impacto dos fatores ambientais e suas consequências.

> *Falta a esse instrumento, no entanto, justamente uma maior clareza na delimitação da desigualdade de oportunidades de participação plena e efetiva das pessoas com deficiência na sociedade, ou seja, a demonstração efetiva da presença do terceiro elemento do novo conceito de pessoas com deficiência. (MAIA, 2014)*

Ilustrando: ainda no âmbito do INSS, a portaria interministerial que defini o modus operandi da utilização da CIF no Instituto afasta um dos construtos da CIF de seu modelo de análise da funcionalidade e incapacidade e saúde, fato que, coloca a aplicação mais sujeita ao equívoco. Principalmente quando esse afastamento é, sobretudo, uma vedação na referida portaria.

> *A pontuação dos níveis de independência de cada atividade deverá refletir o desempenho do indivíduo e não a sua capacidade. O desempenho é o que ele faz em seu ambiente habitual, e não o que ele é capaz de fazer em uma situação ideal ou eventual. (BELO HORIZONTE..., 2014, grifo nosso)*

Quais as consequências dessa exclusão no curso da coleta de dados ao longo do tempo? Esta exclusão vai determinar outras questões críticas à prática no órgão?

Ilustrando: a portaria Interministerial propõe ainda que o INSS, com fundamento na CIF, utilize um instrumento denominado de Índice Brasileiro de Funcionalidade. Cabe ressalto que tal nomenclatura, de pronto, desvela uma contradição, pois a CIF é, sobretudo, um instrumento de diálogo entre nações para uma compreensão colaborativa entre diferentes usuários dos países membros da Organização Mundial de Saúde (OMS).

> *Não há propriamente um defeito no instrumento proposto, que colhe os dados adequados a comprovar a presença da deficiência, que procura atender aos elementos trazidos pela Convenção da ONU ao Direito brasileiro. No entanto, falta a determinação de um melhor trabalho com esses dados colhidos, ou seja, não basta apenas fixar-se uma pontuação, mas há a necessidade de uma discussão acerca da ausência de oportunidade de participação plena e efetiva da pessoa com deficiência na sociedade onde vive, inclusive para que se possa pensar em meios para minorar ou eliminar a falta de inclusão.*
>
> *O conceito contido agora em nosso ordenamento constitucional exige não apenas a existência de impedimentos em interação com barreiras, mas exige a demonstração de um resultado, a desigualdade de oportunidades, o prejuízo à inclusão.*
>
> *[...]*

Ao editar a Portaria Interministerial nº 1, de 27 de janeiro de 2014, o Poder Executivo Federal estabeleceu em seu anexo o "Índice de Funcionalidade Brasileiro Aplicado para Fins de Classificação e Concessão da Aposentadoria da Pessoa com Deficiência (IF-BrA)", com o objetivo de aferir a deficiência com fundamento no conceito atualmente adotado pelo Direito brasileiro.

No entanto, apesar de inegável avanço, o instrumento de avaliação das pessoas com deficiência ainda apresenta alguns problemas para ser inteiramente compatível com o conceito de pessoas com deficiência trazido pela Convenção da ONU, especialmente no que toca à aferição da desigualdade de oportunidades de participação plena e efetiva na sociedade pelas pessoas com deficiência. (MAIA, 2014)

4. CONCLUSÃO

Não há dúvida que o processo de descrição e registro da dinâmica interação entre funcionalidade e incapacidade e saúde é fundamental para a produção de conhecimento. Dessa forma a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde entre seus pontos fortes apresenta a possibilidade de ser aplicada em diferentes contextos: estudos, áreas clínicas e programas políticos. Ao mesmo tempo, entre outros, ela é uma oportunidade para o aumento do interesse governamental na população com incapacidade. Todavia, na direção de mitigação de erros e riscos é necessário assentar que os benefícios da CIF não são bem transmitidos ecompreendidos pelos usuários e por essa razão há uma aplicação e uma utilização inconsistente dela nos diferentes governos dos países membros da OMS.

A crítica à razão, portanto, é fundamental para o avanço do conhecimento e da construção da equidade como justiça social e da sociedade da economia da felicidade.

5. REFERÊNCIAS

BELO HORIZONTE. Portaria Interministerial AGU/MPS/MF/SEDH/MP nº 1 de 27/01/2014. Aprova o instrumento destinado à avaliação do segurado da Previdência Social e à identificação dos graus de deficiência, bem como define impedimento de

longo prazo, para os efeitos do Decreto n° 3.048, de 6 de maio de 1999. Diário Oficial do Município, Belo Horizonte, 30 jan. 2014.

MAIA, Maurício. O novo conceito de pessoas com deficiência e o índice de funcionalidade brasileiro instituído pela Portaria Interministerial nº 1, de 27 de janeiro de 2014. Brasília-DF: Conteúdo Juridico, 11 fev. 2014. Disponível em:<http://www.conteudojuridico.com.br/?artigos&ver=2.46932&seo=1>. Acesso em: 12 jul. 2016.

POPPER, Karl. Conjecturas e refutações Tradução Benedita Bittencourt. Portugal: Livraria Almedina, 2006.

RAWLS, John. Uma teoria da justiça. Tradução de Almiro Pisetta; Lenita Maria Rimoli Esteves. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002

TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO NA PERSPECTIVA DO ENSINO ESTRUTURADO

Autora: Patrícia Batista Leitão[1]

RESUMO: O autismo é descrito como uma alteração grave do desenvolvimento e seus sintomas são tipicamente percebidos entre 18 e 36 meses de idade, possivelmente como resultado de alteração neurológica que afeta o funcionamento do cérebro. Na literatura científica atribui-se o adjetivo 'invasivo' ao quadro, como referência ao intenso e desconcertante impacto que sofrem áreas importantes do desenvolvimento, como as áreas da interação social recíproca e das habilidades de comunicação, bem como a capacidade de criar, imaginar, flexibilizar, cuja principal implicação está na presença de comportamentos repetitivos e interesse por atividades estereotipadas. Este transtorno do desenvolvimento complexo e abrangente ocasiona na criança características de aprendizagem singulares que demandam necessidades educacionais especiais. O presente artigo ressalta a importância do ensino estruturado na perspectiva do Programa TEACCH na educação das crianças com TEA na experiência da APAE de Pará de Minas. Foram levantados aspectos referentes à dificuldade na aprendizagem dessas crianças no ensino tradicional da escola comum, a necessidade de adequações curriculares e a relevância das intervenções nas crianças com TEA até os cinco anos de idade. Os resultados positivos e as implicações desta experiência com os alunos com TEA na APAE de Pará de Minas demonstraram a necessidade do ensino estruturado desde a mais tenra idade possibilitando oferecer uma educação baseada no estilo de aprendizagem das crianças com TEA.

Palavras-chave: Autismo; Ensino Estruturado; Educação;

ABSTRACT: The autism is described as a serious change of development and its symptoms are typically perceived between 18 and 36 months of age, probably as a result of a neurologic disturbance that affects the brain function. In the scientific literature the adjective "invasive" is assigned to the condition, as a reference to the intense and disconcerting impact on important areas of development, such as reciprocal social interaction, communication abilities and the creation, imagination and flexibility capacities, presenting the repetitive behavior and the interest in stereotyped activities as the main implications. This complex and extensive disorder of development causes in the child singular characteristics of learning that demand special education necessities. This article emphasizes the importance of a structured education based on the TEACCH Program with the perspective in the education of children with ASD (Autism spectrum disorder) according to the know-how of APAE from Pará de Minas. Some aspects were pointed, such as the learning difficulties of the children in the traditional education of the common

1 Psicóloga, psicopedagoga, pós-graduada em Educação na Perspectiva do Ensino Estruturado para Autistas pela FEAPAES em parceria com o Grupo Educacional OPET e Infoco, coordenadora da reabilitação intelectual e autismo do centro especializado em reabilitação da APAE de Pará de Minas.

school, the curriculum adjustment necessity and the relevance of the intervention in the 5-years-old children with ASD. The positive results and the implication of this research with autistic students from APAE of Pará de Minas demonstrated the necessity of a structured education since the young age providing an education based on a learning style for children with ASD.

Key words: Autism, Structured Education, Education.

1. INTRODUÇÃO

Autismo é o termo geral utilizado para descrever o complexo grupo de desordens neurodesenvolvimentais conhecido como Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Nesta definição, *neuro* significa que é neurológico, ou que envolve o cérebro e o sistema nervoso. O termo *desenvolvimental* explica que o início do transtorno é na infância e que este altera o curso do desenvolvimento da criança.

> *O transtorno do espectro do autismo engloba transtornos antes chamados de autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger (DSM-5, 2014, p. 53).*

Os efeitos do TEA afetam várias áreas: a linguagem, a interação social e o comportamento. Além disso, as crianças com autismo apresentam percepções sensoriais alteradas, de aprendizagem, problemas médicos e psiquiátricos e uma variedade considerável de sintomas. O Transtorno do Espectro do Autismo se caracteriza por um quadro clínico, no qual os indivíduos demonstram diminuição qualitativa da comunicação social e da interação, restrição de interesses, além de apresentarem comportamentos estereotipados e maneirismos. O autismo é caracterizado por anormalidades qualitativas e abrangentes do desenvolvimento. Na maioria dos casos, a manifestação dos sintomas ocorre nos primeiros três anos de vida da criança, ocasionando um desvio em relação ao nível de desenvolvimento esperado para sua idade, podendo estar associado com deficiência intelectual ou outras comorbidades. Os dados epidemiológicos internacionais indicam uma maior incidência de TEA no sexo masculino, com uma proporção de cerca de 4,2 nascimentos para cada um do sexo feminino (Fombonne, 2009 Rice, 2007). A prevalência é estimada em um em cada 68 nascimentos (Centers for Disease Control and Prevention, 2012). O TEA, enquanto transtorno do neurodesenvolvimento é fruto da interação de fatores genéticos e ambientais e como parte de um amplo espectro de desordens. As manifestações comportamentais de pessoas com TEA podem variar de leve a grave.

> *Considerar os TEA como uma condição maior que compreende tal variabilidade é levar em conta a individualidade, as necessidades particulares, as habilidades, os graus de severidade e o tipo de apoio de que cada pessoa irá precisar em sua vida doméstica, social e escolar (FONSECA E LEON, 2013, pág.180).*

Realizado o diagnóstico, as intervenções podem ir tanto para a área clínica quanto para a escolar. A literatura indica algumas situações favoráveis ao desenvolvimento da criança com TEA desde a mais tenra idade. Cita como fundamentais a intervenção precoce e comportamental para manejo do comportamento, integração sensorial, fonoaudiologia para apoiar a comunicação e educação especial no sentido de implementar um plano individual de intervenção educacional, avaliação e adaptações/adequações no caso da escola comum. A escola é considerada uma das formas mais efetivas para ajudar a criança com TEA. Essa criança pode aprender tanto numa escola especial como numa escola comum. Contudo, é necessário que se façam adaptações, que individualize o ensino e que se tenha conhecimento teórico sobre o TEA.

2. A EDUCAÇÃO ESPECIAL NA APAE DE PARÁ DE MINAS

O movimento apaeano teve início há mais de 60 anos no Brasil com a fundação da primeira APAE no Rio de Janeiro. Fazendo parte deste movimento, a APAE de Pará de Minas foi fundada em 26 de março de 1969. Sua fundação se deu com um movimento iniciado por pais de pessoas com deficiência que sentiam a necessidade de serviços especializados para seus filhos nesta cidade. Atualmente a APAE de Pará de Minas oferece serviços nas áreas de Assistência Social, Educação e Saúde. Por meio de suas ações, a APAE de Pará de Minas busca melhorar a qualidade de vida da pessoa com deficiência intelectual, múltipla e autismo oferecendo-lhe mais possibilidades para uma vida diária prática e independente. Legalmente regularizada a Escola de Educação Especial Dr. Lage da APAE de Pará de Minas pertence ao sistema regular de ensino na modalidade Educação Especial e integra o sistema comum de educação formal, de forma substitutiva e complementar. A Escola Especial Dr. Lage destina-se a oferecer escolaridade especializada a crianças, adolescentes, jovens e adultos com deficiência intelectual e múltipla que apresentem necessidade de ambientes alternativos e adaptações mais amplas, como as curriculares relativas a objetivos, métodos, técnicas, conteúdos, avaliação, temporalidade, materiais, equipamentos, cuidados e serviços. Assim, a Escola Especial Dr. Lage se divide em Educação Infantil, Ensino Fundamental Anos Iniciais, Educação de Jovens e Adultos Anos Iniciais e Finais.

Em termos da trajetória da educação dos alunos com TEA na perspectiva do Programa TEACCH na APAE de Pará de Minas, constatou-se a necessidade de uma proposta educacional diferenciada da proposta que a instituição já realizava com os outros alunos com deficiências diversas, pois já era do conhecimento que o transtorno do espectro do autismo afeta as pessoas de forma global e invasiva, trazendo um estilo cognitivo e de aprendizagem muito peculiares. A busca por uma nova proposta educacional foi realizada por vários anos e se conheceu diversas abordagens para as pessoas com autismo. Neste contexto de intervenções às pessoas com TEA encontrou-se o Programa TEACCH. Uma sigla que significa “Tratamento e Educação para Crianças com Autismo e Transtornos relacionados à Comunicação”. É um modelo de intervenção que envolve tanto a esfera educacional quanto a clínica.

> *Contempla não só toda a questão pedagógica e formal da aprendizagem da criança, com base na análise de suas condições individuais, como também desenvolve estratégias para lidar com problemas de comportamentos qu essa população apresenta, convergindo para uma prática de intervenção psicoeducacional (Leon e Fonseca, 2013, pág. 180).*

O programa TEACCH (T*reatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*) foi criado na década de 1960 no departamento de Psiquiatria da Universidade da Carolina do Norte nos EUA para atender crianças com autismo e chegou ao Brasil após 25 anos de práticas e pesquisas em outros países. Desde o ano 2000 a APAE de Pará de Minas adotou a proposta do TEACCH para os alunos com TEA. Por meio da consultoria da AMA-Associação dos Amigos do Autista de São Paulo foram ministrados por dois anos cursos teóricos e práticos, orientações, supervisões e reorganizações in loco (físicas, estruturais, curriculares etc.), possibilitando colocar em prática um ensino que considera os interesses, as facilidades, as dificuldades e as necessidades individualizadas resultantes dos déficits causados pelo autismo. Já somam 15 anos de experiência com esta abordagem educacional para pessoas com TEA na APAE de Pará de Minas. Inicialmente formou-se uma equipe multidisciplinar com os profissionais da APAE que se identificaram com este trabalho. Essa equipe foi composta por psicóloga, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, assistente social, pedagoga, professor de educação física, professores regentes e monitores. Esta equipe juntamente com a consultoria da AMA desenvolveu a nova proposta educacional na escola especial Dr. Lage da APAE de Pará de Minas. Os alunos com autismo que frequentavam a APAE foram enturmados de acordo com a idade cronológica, seu percurso escolar e nível de funcionamento. Não havia alunos com outras deficiências nestas turmas, apenas autistas, e todas as turmas eram do ensino fundamental. As crianças com TEA em idade para frequentar educação infantil ficavam incluídas nas escolas comuns sob o pressuposto que precisavam socializar e ter modelos de crianças típicas para imitar. A APAE oferecia tratamentos na área da saúde para as crianças com TEA desta faixa etária e os acompanhava com a equipe itinerante na escola comum. Ao longo dos anos foram evidenciados avanços significativos na comunicação, nas atividades de vida diária, nos comportamentos pivotais necessários à aprendizagem acadêmica dos alunos com TEA, na interação social e no comportamento, pois o trabalho seguia os princípios, estratégias e fundamentação teórica do ensino estruturado. Nessa proposta os alunos inicialmente são avaliados, levando-se em conta os pontos fortes e as maiores dificuldades da criança, possibilitando um programa individualizado. Esse plano educacional individual parte então, dessa avaliação e considera a idade cronológica, a escolaridade e o nível de funcionamento. As estratégias de comunicação, apresentação das tarefas e estratégias comportamentais são específicas para cada aluno e de acordo com seu nível de compreensão. A equipe voltada para este público na APAE atua de forma generalista não compartimentando as necessidades dos alunos em áreas específicas e sim contribuindo para um planejamento onde o aluno é visto de forma global. Nessa proposta educacional a equipe tem que compartilhar os mesmos conhecimentos e trabalhar junto, para que o enfoque seja educacional e não clínico.

Devido à necessidade de atualização dos conhecimentos acerca do autismo e do TEACCH, esta equipe sempre participou de cursos, congressos, seminários e visitas a outras instituições. Dessa forma, o trabalho sempre sofreu modificações e ajustes necessários. Com esses constantes aprendizados e experiência prática, muitas dúvidas e questionamentos começaram a surgir. Uma delas era a respeito da inclusão dos alunos com autismo na escola comum em Pará de Minas. A prática mostrava mais fracassos que êxitos, pois os alunos mantinham a dificuldade na socialização, apesar de estarem frequentando a escola e tendo oportunidade de contato com seus pares, o aprendizado acadêmico era muito aquém do esperado e mantinham os comportamentos disruptivos. Sabemos que a escola especial é a mediadora do processo de inclusão que ainda está sendo construído no Brasil. A APAE de Pará de Minas sempre cumpriu esse papel e faz diariamente essa interlocução com as escolas.

É fato que a inclusão do aluno com autismo deve ser criteriosa e varia de acordo com as possibilidades individuais de cada aluno, além dos apoios que deverá receber. Incluir é reconhecer que somos diferentes, que se têm padrões diferentes de aprendizagem e de comportamento. Para tal, exige conhecimento do aluno em suas especificidades e competência técnica. É necessário que o material pedagógico e instrução sejam diferentes. Sem as adequações necessárias, sem conhecimento acerca do Transtorno do Espectro do Autismo e do perfil individual do aluno não há como fazer uma inclusão exitosa. Além disso, a comunicação verbal é um dos problemas do aluno com TEA, e o ensino não pode ser baseado somente na linguagem verbal, mas na escola comum observou-se que o ensino que se pratica é através da via verbal/auditiva. Outra questão é que o aluno com TEA não aprende sozinho a maioria das coisas que os outros alunos aprendem pela convivência ou por meio das experiências. Para tal, ele precisa ser ensinado a desenvolver habilidades básicas consideradas pré-requisitos para a aprendizagem, os chamados "comportamentos acadêmicos": esperar, ficar sentado, olhar para o outro, olhar para as tarefas, atenção compartilhada, atender ordem simples. Na escola comum não há a preocupação com o ensino dessas habilidades/comportamentos, pois são adquiridos naturalmente pelos alunos sem TEA. Outras habilidades rapidamente adquiridas pelas crianças sem TEA são as de autocuidado como usar o vaso sanitário, lavar as mãos, comer, vestir, as quais nas crianças com autismo levam um tempo maior para serem adquiridas e muitos chegam á vida adulta dependentes de seus pais ou cuidadores, como por exemplo, com problemas para controlar esfíncteres, indicar necessidades e realizar tarefas diversas de automonitoramento. Na escola comum o ensino dessas habilidades de autocuidado está dentro de um período proposto, caso o aluno não adquira essas habilidades dentro desse período, geralmente não farão mais parte dos objetivos propostos nos anos seguintes, cabendo somente à família continuar com o ensino dessas habilidades.

Ainda insistindo nestas justificativas que podem elucidar possíveis fracassos escolares, na escola comum atribui-se como um dos meios de aprendizagem a modelação de comportamentos pelo dos colegas, porém segundo Mesibov (2005) esse tipo de procedimento pode não trazer muitos resultados, visto que alunos com autismo têm

habilidades de imitação relativamente ineficientes. Também em relação ao uso de recompensas não tangíveis como elogios, que é o que se pratica na escola comum, para os alunos com autismo há pouca contribuição, pois não compreendem ou estes elogios são insignificantes para eles. As crianças com TEA apresentam melhores resultados na aquisição e manutenção de aprendizados e comportamentos com o uso de reforçadores tangíveis (concretos) e, inicialmente, de forma contínua.

Diante desse cenário ficou evidenciado que os alunos com TEA que frequentavam as escolas comuns sem ter frequentado à educação especial na APAE com a proposta do TEACCH eram justamente os que tinham mais experiências frustrantes nas escolas comuns.

Então surgiram as perguntas: Por que esperar o aluno vivenciar o fracasso na escola comum para trazê-lo para a escola especial? As intervenções nas crianças com autismo mais jovens surtem mais efeito, então o mesmo se aplica com relação ao aprendizado educacional? As crianças com TEA têm dificuldade em imitar e em interagir, então apenas estarem expostas a um ambiente de escola comum será o suficiente para que desenvolvam estes déficits? Quando se deve indicar para a escola especial ou para a escola comum? Desenvolver o máximo de habilidades e minimização dos déficits para depois incluir num ambiente com menos estrutura e adequações não seria o caminho mais adequado?

Foram realizadas visitas e acompanhamentos de várias dessas crianças nas escolas de educação infantil, percebeu-se que as escolas não estavam atendendo às necessidades especiais das crianças com autismo nelas incluídas e nem tinham profissionais habilitados para trabalhar com elas. Chegou-se a uma constatação: a crença de que as crianças com autismo deveriam estar na escola comum durante a educação infantil e caso não conseguissem êxito no ensino fundamental nas escolas que frequentavam, poderiam estudar na APAE com a proposta especializada do TEACCH seguia uma lógica equivocada! A lógica deveria ser o inverso: priorizar que a criança com TEA frequentasse uma escola especial com todas as adaptações e adequações necessárias e individualizadas numa faixa etária onde todas as intervenções e estímulos, sejam educacionais e/ou terapêuticos, surtem efeitos mais significativos e duradouros. A partir daí, iniciou-se a proposta de formar turmas de educação infantil para as crianças com TEA seguindo a abordagem do ensino estruturado/TEACCH na APAE de Pará de Minas.

3. EFICÁCIA DO ENSINO ESTRUTURADO NA EDUCAÇÃO DAS CRIANÇAS COM TEA NA APAE DE PARÁ DE MINAS

O Referencial Curricular Nacional que norteia a Educação Infantil no Brasil é

> *Documento que traz um conjunto de referências e orientações pedagógicas que visam contribuir com a implantação ou implementação de práticas educativas de qualidade que possam promover e ampliar as condições necessárias para o exercício da cidadania das crianças brasileiras (Portal MEC/GOV, 2000).*

A educação infantil deve proporcionar condições adequadas para promover o bem estar da criança, seu desenvolvimento físico, emocional, intelectual, moral, social, ampliação de suas experiências e estimular o interesse da criança pelo processo de conhecimento do ser humano, da natureza e da sociedade. Os objetivos gerais da educação infantil no Brasil são os norteadores para este nível de ensino. Segundo Fonseca e Ciola (2014) há várias implicações desses objetivos para os alunos com TEA, pois os déficits causados pelo autismo irão interferir diretamente no que se pretende alcançar podendo gerar fracasso escolar. Como exemplo, podemos citar o seguinte objetivo da educação infantil: "Observar e explorar o ambiente com atitudes de curiosidade, percebendo-se como integrante, dependente e agente transformador." Implicações para o aluno com autismo:

> *A exploração do ambiente pelas crianças autistas pode ser feita de forma inadequada, com ênfase na exploração sensorial (tocar, mexer, comer, lamber, cheirar), uso não funcional (destruir, não simbolizar os objetos), com invasão de privacidade (mexer onde não pode, pegar coisas que não lhe pertence) e condutas inapropriadas (agredir, não agir cooperativamente, isolamento, fugas, agitação) (FONSECA E CIOLA, 2011, pág.09).*

Outro objetivo da educação infantil: "Estabelecer e ampliar as relações sociais, aprendendo, aos poucos, a articular seus interesses e pontos de vista com os demais, respeitando a diversidade e desenvolvendo atitudes de ajuda e colaboração." Implicações para o aluno com autismo:

> *A maioria das crianças com autismo na faixa etária de 2 a 4 anos apresenta alterações nos relacionamentos, podendo surgir agressividade, isolamento, resistência a participar de atividades grupais e problemas com o uso funcional do brincar funcionalmente. Além disso, podem ter muitos problemas em imaginar-se no lugar do outro, não compreendendo o que o outro espera dela, característica amplamente pesquisada e divulgada pela Teoria da Mente (FONSECA E CIOLA, 2011, pág. 09).*

Estando essas manifestações características do autismo presentes na criança, o professor terá que adequar a forma de ensinar minimizando os déficits, e buscando de forma individualizada desenvolver as habilidades adequadas de exploração do ambiente, aquisição do conhecimento e ensinar habilidades sociais, pois do contrário a criança poderá permanecer nesses comportamentos disruptivos, e não avançar no seu processo de aprendizagem, de socialização, de imitação e de comunicação.

A proposta educacional do ensino estruturado na perspectiva do TEACCH vem de encontro a essas necessidades educacionais especiais. Entende o autismo como uma desordem neurobiológica que tem como características próprias diferentes padrões cognitivos e comportamentais. A abordagem consiste basicamente em uma proposta na qual o ensino é individualizado e os pais têm uma participação importante em todo o processo educacional. Segundo Leon e Fonseca (2013), o princípio fundamental do TEACCH é o ensino estruturado, o qual busca a organização do ambiente, das

atividades e da rotina como meio de orientar a criança e ensiná-la novas habilidades funcionais. Pelo espaço organizado, com essas atividades adequadas, individualmente para cada caso, é que tal estrutura poderá garantir maior capacidade de aprendizagem. Além disso, o ensino estruturado utiliza uma comunicação visual que deve ser clara o suficiente para que o aluno compreenda o que está sendo proposto, o que deverá fazer e a ordem das atividades, garantindo previsibilidade. Essa perspectiva educacional busca por meio de uma "estrutura externa" (organização do espaço, dos materiais e atividades) criar mentalmente "estruturas internas" que podem ser transformadas em estratégias e mais tarde funcionarem em ambientes menos estruturados. Conhecendo o estilo de aprendizagem do aluno com autismo é possível garantir que as modificações / adequações são suficientes e adequadas, de modo a aumentar a competência e motivação e minimizar sua frustração.

Seguindo então esta proposta educacional, a APAE de Pará de Minas a partir do ano de 2009 iniciou com as turmas de educação infantil das crianças com TEA. A faixa etária desses alunos varia entre três anos a seis anos. As turmas são compostas por crianças com TEA, na média de 4 a 5 alunos por turma e o trabalho educacional é desenvolvido pelas professoras regentes, monitoras e com o apoio da equipe técnica composta por pedagoga, psicóloga, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional e assistente social. Algumas famílias inicialmente ficaram resistentes com receio do filho não ter modelos de crianças típicas para conviver e imitar na escola especial. Contudo, a argumentação da APAE com os pais foi o esclarecimento da oferta de uma educação especial adequada e desenvolvida para as necessidades educacionais dos seus filhos, um ensino individualizado e respaldado nos princípios do TEACCH. Conhecendo melhor a proposta, os pais se tranquilizavam e ficavam convencidos dessa opção de escola para seus filhos. Além disso, foram formados grupos mensais com as famílias dos alunos com autismo, no formato de psicoeducação,oferecendo um conjunto de informações sistemáticas e didáticas sobre o TEA e também proporcionando momentos de trocas de experiências, orientações e fortalecimento dessas famílias.

Uma das fortes bases para a sustentação desta proposta de ofertar a educação infantil na escola especial da APAE de Pará de Minas para os alunos com autismo é o conhecimento teórico descrito na literatura e evidências reais vistas na prática de que a criança com TEA até os cinco anos de idade vivencia o melhor período de aquisição de habilidades e diminuição de déficits. Diversos estudos destacam a intervenção precoce como fator fundamental para a melhora do quadro clínico do autismo, gerando ganhos significativos e duradouros no desenvolvimento da criança (BACKES, BOSA, ZANON, 2014). Devido à plasticidade cerebral, a precocidade do início da intervenção desempenha papel importante, potencializando os efeitos positivos da mesma. Ademais, estudos indicam que os ganhos decorrentes da intervenção precoce podem reduzir consideravelmente os gastos dos familiares no tratamento das crianças com TEA, bem como os dos sistemas de saúde pública, quando se analisa os resultados em longo prazo (BACKES, BOSA,

ZANON, 2014). Portanto, quanto mais cedo à intervenção começar, menos acentuado será o desvio no desenvolvimento da criança. A escola pode ser um dos meios mais importantes para se realizar esta intervenção.

Entretanto, para que as intervenções sejam bem sucedidas tanto do ponto de vista terapêutico quanto do educacional e escolar, é necessário que sejam adequadas às reais demandas de cada criança. A abordagem educacional usada deve ser focada no conhecimento sobre as formas singulares com que as pessoas com TEA aprendem. De acordo com as pesquisas realizadas pelo TEACCH o ensino estruturado é o meio facilitador mais eficiente para a "cultura do autismo". Em seu artigo, Gary Mesibov (1996) explica que:

> *O autismo funciona como uma cultura, sob a perspectiva de que ele produz padrões de comportamento característicos e previsíveis nas pessoas sob esta condição. O papel do professor de um aluno com autismo é semelhante ao intérprete transcultural: alguém que entende ambas as culturas e é capaz de traduzir as expectativas e procedimentos de um ambiente não-autístico para o aluno com autismo. Desta forma, para ensinar um aluno com autismo, devemos entender muito bem a sua cultura e os pontos fortes e os déficits associados a esta. (MESIBOV,1996)*

O ensino estruturado é o apoio para que o aluno com transtorno do espectro do autismo consiga superar os déficits relacionados ao autismo e ser bem sucedido em sua experiência de aprendizado. Estruturando fisicamente o ambiente de aprendizado de acordo com o nível de compreensão do aluno, o efeito dos déficits e de suas consequências no aprendizado é minimizado. Um dos papéis do professor é ensinar o aluno a aprender e para tal deve planejar a estrutura individual de acordo com as necessidades de cada um.

O processo de aprendizagem e de desenvolvimento dos alunos com TEA pode ser mais bem compreendido quando se considera os déficits presentes nas áreas afetadas (comunicação social, interação e padrões repetitivos e estereotipados), pois isto gera um estilo cognitivo onde há maior facilidade com o universo concreto do que com o de ideias abstratas. De acordo com as pesquisas do TEACCH o aluno com autismo tem mais facilidade em receber e transmitir a comunicação através de cartões do que através da linguagem verbal, facilidade com estrutura e rotina, com imagens e uso da memória visual, facilidade em seguir sequências visuais e concretas, e aprender por memorização. Em contrapartida tem mais dificuldade para estabelecer relações entre os eventos e consequentemente generalizar, dificuldade para imitar, dificuldade de agir e pensar criativamente, dificuldade de solucionar problemas cognitivamente, dificuldade com planejamento, dificuldade na percepção temporal, falhas na atenção, dificuldade de simbolizar, ironizar, inventar (raciocínio literal) e dificuldade de entender regras sociais. Assim, é conveniente ensinar através da estrutura dos materiais e dos apoios necessários que podem ser: apoio físico, gestual, verbal, demonstração. As situações livres de exploração do ambiente e dos materiais deve ser evitada, pois pode

conduzir a destruição dos materiais e reforçar comportamentos estereotipados de manuseio dos objetos como: jogar, bater, rodar, amassar, etc., os quais não contribuem para proporcionar avanços cognitivos. O ensino estruturado na perspectiva do TEACCH direciona que se deve ensinar o "acerto" e evitar que o aluno aprenda o "erro", ou seja, é a chamada aprendizagem sem erro. Na aprendizagem sem erro toda a estrutura visual e os apoios oferecidos devem garantir que ao realizar a tarefa o aluno a faça corretamente. Na aprendizagem sem erros deixamos de lado o histórico de fracassos e ensinamos a criança a aprender (Ribeiro, 2010). Na rotina diária destas turmas, trabalha-se com sequências concretas, as regras são claras e com boa visualização, são oferecidas pistas sobre as atividades, evita-se situações artificiais, as indicações visuais estão presentes na comunicação da rotina com uso de painéis, agendas, checklists. Indicações visuais presentes nas tarefas, nos espaços e nos materiais. As salas de aula têm minimização de estímulos sensoriais, evitando sobrecarga de muitos estímulos simultaneamente. Com a estrutura e a rotina proporciona-se previsibilidade diminuindo a ansiedade dos alunos com TEA e possibilitando que compreendam melhor o que se espera deles e o que devem fazer.

Na experiência do uso do ensino estruturado na perspectiva do TEACCH na APAE de Pará de Minas para os alunos com autismo, os resultados positivos foram visíveis tanto do ponto de vista dos alunos quanto da escola. Com a prática evidenciou-se a facilitação do processo de ensino-aprendizagem em sala de aula com a estruturação das atividades e do ambiente; possibilitou adequação dos conteúdos pedagógicos de acordo com as necessidades individuais dos alunos;constatada acentuada diminuição de comportamentos disruptivos como estereotipia, autoagressão, heteroagressão, ecolalias e destrutividade;o uso da comunicação visual se mostrou nitidamente mais clara e eficaz para os alunos; alcançado um aumento da linguagem oral dos alunos; ampliação da aquisição de habilidades sociais; maior assimilação dos conteúdos acadêmicos; profissionais mais seguros, tranquilos, confiantes e unidos, gerando um trabalho cooperativo; famílias mais participativas no desenvolvimento de seus filhos e consequente melhora na qualidade de vida. Esses resultados observados na prática foram acompanhados através de registros em avaliações, relatórios, reavaliações, e mesmo em observações informais, ou seja,referindo-se a relatos de diversos profissionais da APAE que não estão diretamente envolvidos com esses alunos, mas convivem com eles na instituição em diversos momentos como recreio, auditórios, horário da merenda escolar no refeitório, etc. Também se evidenciou nesta prática que as aquisições de habilidades e competências acontecem de forma mais rápida nos alunos mais jovens do que nos alunos maiores do ensino fundamental. Mesmo nos casos dos alunos mais comprometidos, com grau moderado e severo de autismo, observou-se melhor resposta diante da estrutura e rotina. Assim, nesta proposta educacional encontra-se a possibilidade de que o desvio causado pelo autismo fique menos acentuado, aumentando a superação e/ou compensação dos déficits.

4. CONCLUSÃO

Aliando o conhecimento sobre o transtorno do espectro do autismo e a necessidade do ensino estruturado desde a mais tenra idade, é possível oferecer uma educação baseada no estilo de aprendizagem da criança com TEA, garantindo que as adequações são suficientes e adequadas, aumentando a competência e a motivação e minimizando a frustração. Quando se tem uma compreensão mais aprofundada do aluno, e o professor conhece as ferramentas para lhe dar apoio, possibilita-se uma educação com êxito, respeitando as características individuais. Portanto, a eficácia do uso do ensino estruturado na educação infantil também depende da experiência e do conhecimento dos profissionais sobre autismo e de sua habilidade de trabalhar em equipe e com a família. Os resultados alcançados fortalecem a continuidade das ações que a APAE de Pará de Minas vem desenvolvendo na esfera educacional dos alunos com TEA. Finalizando, a própria concepção de autismo já define os caminhos pedagógicos e as finalidades da educação para os alunos com TEA. Esta educação proporciona tornar as pessoas com TEA mais independentes em todas as suas áreas de atuação, favorecendo uma melhoria na qualidade de vida delas e de suas famílias.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

AMA, Associação de amigos do autista. Apostila Treinamento no Método TEACCH, São Paulo, 2008.

Backes, Bárbara; Bosa Cleonice A.; Zanon. Regina B. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. Psicologia: Teoria e Pesquisa. Vol.30, n.1, Brasília, Jan./Mar. 2014.

DSM-5, Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5ª edição,Porto Alegre, Artmed, 2014.

Fonseca, Maria Elisa G.; Ciola, Juliana de C. B.Apostila adequações curriculares. Cap.2, Curso TEACCH, Uniapae, 2011.

Fonseca, Maria Elisa G.; Ciola, Juliana de C. B. Estratégias do dia a dia e práticas diárias para o suporte de crianças com autismo.Adaptado de Willis, C. 2006.Teaching young children with autismo, spectrum disorder.Beltsville, MD: Gryphon House.

Fonseca, Maria Elisa G.; Ciola, Juliana de C. B. O Programa TEACCH: estrutura e formas de aplicação na realidade brasileira.Pirassununga, 1ª ed., v.1,2008.

Mesibov, Gary; Shea Victoria. Full inclusion and students with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders. Vol. 26, Nº3, 2005.

Mesibov, Gary; Shea Victoria. A Cultura do Autismo: do Entendimento Teórico à Prática Educacional. Divisão TEACCH, Departamento de Psiquiatria, Universidade da Carolina do Norte em Chapell Hill. Tradução: Marialice de Castro Vatavuk.

Ribeiro, Sabrina, Aba: Uma intervenção comportamental eficaz em casos de autismo. Revista Autismo. Edição 0, agosto/2010.

Schmidt, Carlo. et al. (orgs.). Autismo, educação e transdiciplinaridade. Cap.10 págs. 179-199. Ed. Papirus, 2013.

Schwartzman, J.S. Autismo infantil. Editora Memnon, São Paulo, 2003.

Tulimoschi, M.E.G.F. O autismo no estado de São Paulo: o que fazem as Apaes? Temas sobre desenvolvimento. Vol.12, n.71, p.36-42, 2003

ADAPTAÇÕES CURRICULARES PARA CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL MODERADA: CONTRIBUIÇÕES DA NEUROPSICOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO

Patrícia Martins de Freitas[1]
Patrícia Belini Nishiyama[2]
Denise Oliveira Ribeiro[3]
Leandro Martins de Freitas[4]

RESUMO

A educação de crianças com deficiência intelectual enfrenta dificuldades de ser implementada tanto em escolas inclusivas quantos especializadas. A deficiência intelectual é erroneamente reconhecida como uma condição estática e, portanto, com poucas possibilidades para aprendizagem e desenvolvimento. As lacunas na formação dos professores estão relacionadas com o pouco conhecimento do desenvolvimento neuropsicológico e das técnicas de ensino baseadas na análise experimental do comportamento. O presente estudo tem como objetivo apresentar as características clínicas e funcionais da deficiência intelectual, assim como recursos e ferramentas para promoção da adaptação curricular. A aplicação de avaliações funcionais e individualizadas, do planejamento de currículos direcionados para as necessidades de cada criança e do ensino baseado em técnicas comportamentais demonstram melhores resultados tanto para aprendizagem de comportamentos de vida diária quanto para habilidades escolares como leitura, escrita e cálculos.

Palavras-chave: deficiência intelectual, adaptação curricular, neuroplasticidade, genética, neuropsicologia do desenvolvimento.

1 Professora Adjunta do Instituto Multidisciplinar em Saúde da Universidade Federal da Bahia, Coordenadora do Núcleo de Investigações Neuropsicológicas da Infância e Adolescência. Doutora em Saúde da Criança e do Adolescente, Mestre em Psicologia do do Desenvolvimento, Psicóloga pela Universidade Federal de Minas Gerais. Contato: (77) 988188764. Rua Rio de Contas, 58 - Quadra 17 - Lote 58 | Bairro Candeias - CEP: 45.029- 094 Gabinete 47. pmfrei@gmail.com.

2 Professora Adjunta do Instituto Multidisciplinar em Saúde da Universidade Federal da Bahia. Núcleo de Biointegração. Doutora em Ciências Biológicas (Biologia Celular e Molecular) pela Universidade Estadual de Maringá, Mestre em Ciências Biológicas (Genética) pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Bióloga pela Universidade Estadual de Maringá. Contato: (77) 991371962. Rua Rio de Contas, 58 - Quadra 17 - Lote 58 | Bairro Candeias - CEP: 45.029-094 Gabinete 15. profpatriciabelini@gmail.com

3 Bolsista de monitoria em Psicologia Cognitiva. Pesquisadora de Iniciação científica do Núcleo de Investigações Neuropsicológicas (NEURÔNIA-UFBA). Graduanda de Psicologia da Universidade Federal da Bahia – Contato: (77) 988181920; d3niseribeir0@gmail.com

4 Professor Adjunto do Instituto Multidisciplinar em Saúde da Universidade Federal da Bahia. Núcleo de Biointegração. Doutor em Bioinformática, Mestre em Genética, Biólogo pela Universidade Federal de Minas Gerais. Contato: (77) 988214669. Rua Rio de Contas, 58 - Quadra 17 - Lote 58 | Bairro Candeias - CEP: 45.029- 094 Gabinete 43. leandromartins@ufba.br.

ABSTRACT

The education of children with intellectual disabilities face difficulties to be implemented in inclusive and specialized schools. Intellectual disability is erroneously recognized as a static condition and therefore, with few possibilities for learning and development. The gaps in teacher training are related to the lack of knowledge of the neuropsychological development and teaching techniques based on experimental analysis of behavior. This study aims to present the clinical and functional characteristics of intellectual disability, as well as resources and tools to promote curricular adaptation. The application of functional and individualized evaluation, planning specific curricula to the needs of each child and teaching based on behavioral techniques show better results for both learning behaviors of daily life as well as for school skills such as reading, writing and calculation.

Keywords: intellectual disability, curriculum adaptation, neuroplasticity, genetics, developmental neuropsychology.

1. INTRODUÇÃO

O estudo de modelos curriculares inclusivos frequentemente é direcionado para análise dos elementos como, aspectos históricos e políticos, demonstrando um forte empenho dos pesquisadores para defender a educação inclusiva. Os estudos sobre a aplicação e os resultados alcançados com a educação inclusiva são menos frequentes no Brasil (MOURA, 2015; PLETSCH; LUNARDI MENDES, 2015). Esse panorama é bastante pessimista considerando o que esperado desde a Declaração de Salamanca em 1994 e toda a legislação vigente no país sobre a educação de crianças com necessidades especiais. A publicação da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008) e das Diretrizes do Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica (BRASIL, 2009), norteiam que a prioridade é o ensino regular para as crianças e jovens com necessidades especiais. A inclusão no ensino regular ainda é bastante restrita. Entretanto, as falhas no processo educacional de crianças com a deficiência intelectual são igualmente observadas no âmbito do ensino especializado.

O presente estudo tem como objetivo apresentar modelos de ensino que têm sido utilizados de forma individualizada ou em pequenos grupos para educação de crianças com deficiência intelectual. Apesar de não serem os mais aplicados como estratégias de ensino é necessário reconhecer a falta de operacionalização presente no campo educacional quando se trata de educação especial e/ou inclusiva. Essa escassez é mais significativa considerando o público alvo do nosso estudo, crianças com deficiência intelectual moderada. Uma das dificuldades é formação profissional que pouco compreende sobre o perfil cognitivo da deficiência intelectual, assim como tem limitações nas formações sobre adaptações curriculares e, por fim as estratégias de ensino aplicadas são pouco diretivas (MAFEZONI, 2011; OLIVEIRA, 2010; PLETSCH; GLAT, 2012).

Diminuir essa limitação é um dos objetivos deste trabalho que utilizará os fundamentos da neuropsicologia do desenvolvimento e da genética para descrever as características clínicas e funcionais da deficiência intelectual, apresentando eixos que devem fazer parte do currículo de aprendizagem e os procedimentos de aplicação.

A deficiência intelectual é o mais comum e altamente heterogêneo distúrbio do neurodesenvolvimento com muitos impactos sociais severos. A deficiência intelectual é definida como funcionamento cognitivo geral nitidamente inferior à média durante o período de desenvolvimento, demonstrando alterações no funcionamento adaptativo e intelectual considerando os domínios conceitual, prático e social (MANNERKOSKI, et al., 2009; APA, 2013).

Os déficits nas funções intelectuais podem ser identificados pela capacidade de raciocínio, resolução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, julgamento, capacidade de aprendizagem acadêmica e por experiências. Os déficits no funcionamento adaptativo é resultado das dificuldades para apresentar os padrões de desenvolvimento socioculturamente estabelecidos em relação à independência em múltiplos ambientes (APA, 2013).

Os níveis de gravidade da deficiência intelectual são divididos em: leve, moderado, grave e profundo. Para cada um desses níveis deve-se considerar os dados sobre os domínios de avaliação conceitual, social e prático. Outra forma de estimar a classificação e perfil cognitivo esperado é a medida de quociente de inteligência, sendo dividido da seguinte maneira: leve (QI 50 a 70); moderado (QI de 35 a 50); grave (QI de 20 a 35) e profundo (QI abaixo de 20) (APA, 2013; MENDONÇA, 2002; GALABURDA, 2010). Os indivíduos que apresentam grau leve têm potencial para uma vida independente com inserção em processos educacionais regulares, enquanto os indivíduos que estão em uma classificação moderada têm capacidade para inserção profissional, porém como auxilio e supervisão e necessidades educacionais especiais com programas individualizados. Os indivíduos que apresentam perfil dentro da classificação grave conseguem aprender alguns procedimentos de autocuidado e compreensão relativa da linguagem, mas apresentam dificuldades na comunicação. Enquanto, os que estão na classificação profunda compreendem alguns comandos, mas raramente falam (MENDONÇA, 2002).

A deficiência intelectual atinge 1 a 2% da população e é mais frequente em meninos (GALABURDA, 2010). No estudo de Maulik et al. (2011) foram apresentados resultados sobre uma meta-análise da prevalência da deficiência intelectual que evidenciaram maiores taxas para países em desenvolvimento e populações de baixa renda. Os resultados encontrados chamam atenção para importantes implicações para a saúde pública que podem reduzir as taxas de prevalência. Dentre elas foram citadas no estudo, a triagem e o aconselhamento genético para casais que planejam ter filhos, melhores condições e cuidado na saúde materno-infantil, envolvendo o manejo do parto, cuidados pós-natais,

evitando infecções e insegurança alimentar, etc. Outro aspecto que foi considerado no estudo de Maulik et at. (2011) são os serviços de estimulação precoce que se tornam necessários, reduzindo a gravidade da deficiência intelectual.

Em relação as causas etiológicas são heterogêneas, a deficiência intelectual pode ser causada por fatores ambientais e/ou genéticos. As disfunções neurocognitivas são resultantes de alterações sinápticas. A transmissão da informação entre as células neuronais depende de processos bioquímicos que tem como base a expressão de proteínas que podem estar alteradas por falhas no código genético.

A deficiência intelectual possui correlação genética em cerca de 50% dos casos, sendo as alterações genéticas mais frequentes: alterações cromossômicas (numéricas e estruturais), mutações monogênicas, mutações poligênicas, e desordens mitocondriais (TZSCHACH & ROPERS, 2007; WINNEPENNICKX, ROOMS, KOOY, 2003).

As alterações cromossômicas numéricas envolvem mudanças no número de cromossomos do complemento cariotípico e estão correlacionadas a quadros fenotípicos sindrômicos. Em nativivos a síndrome de Patau (trissomia do cromossomo 13), e síndrome de Edwards (trissomia do 18) são raras, enquanto a síndrome de Down (trissomia do 21) é mais frequente (WINNEPENNICKX, ROOMS, KOOY, 2003). Alterações cromossômicas estruturais envolvem modificações em partes de cromossomos de um cariótipo, como pequenas deleções, inversões, duplicações ou translocações. Em indivíduos com a Síndrome de Angelman ou Prader-Willi, há uma alteração estrutural no cromossomo 15 associada a deficiência intelectual (KALSNER & CHAMBERLAIN, 2015).

As desordens monogênicas apresentam herança autossômica ou ligada ao cromossomo X e podem ser dominantes ou recessivas. Alterações genéticas do tipo autossômica dominante associadas a deficiência intelectual são raras e normalmente provocadas por mutações novas (WINNEPENNICKX, ROOMS, KOOY, 2003). Podemos exemplificar algumas dessas alterações que podem levar a deficiência mental, como a fenilcetonúria que é uma desordem metabólica de herança autossômica recessiva e a síndrome do X Frágil que é a desordem monogênica de herança ligada ao sexo mais frequente (TZSCHACH & ROPERS, 2007). A deficiência intelectual ligada ao cromossomo X corresponde a aproximadamente 10-20% dos casos estudados. A frequência de deficiência intelectual ligado ao X explica a maior proporção de homens afetados em relação as mulheres (WINNEPENNICKX, ROOMS, KOOY, 2003).

A deficiência intelectual poligênica é causada pela combinação de vários genes e apresenta um fenótipo mais brando em relação a deficiência intelectual monogênica. A variedade de causas da deficiência intelectual e co-morbidades exigem o uso de técnicas de biologia molecular para permitir um diagnóstico mais preciso das causas da deficiência intelectual (WINNEPENNICKX, ROOMS, KOOY, 2003).

As disfunções neurocognitivas também podem ser ocasionadas por eventos ambientais como a desnutrição, a violência e restrições de estímulos. Em ambos os casos ocorrem alterações no funcionamento neuronal. A proliferação e migração neuronal para diferentes regiões citoarquitetônicas podem ser interrompidas por vários fatores ambientais como por exemplo o uso de álcool, drogas, infecções congênitas, podendo estar associada com diversos transtornos do desenvolvimento, como por exemplo a Síndrome de Down, Transtornos do Espectro Autista, o X frágil e a paralisia cerebral (PLOMIN et al. 2011). As especificidades do quadro clinico vão interagir com a deficiência intelectual, o que torna a deficiência intelectual uma condição clínica muito variável limitando as generalizações.

As alterações cognitivas presentes nos indivíduos com a deficiência intelectual podem ser ocasionadas por anormalidades genéticas que modificam as condições estruturais do sistema nervoso central (PLOMIN et al. 2011). Como por exemplo, um número menor de espinhas dendríticas que são pontos de conexão entre os neurônios, limitando a formação das redes neurais (KANDEL; SCHWARTZ, 1993). A neuropsicologia do desenvolvimento procura compreender quais áreas do sistema nervoso central podem estar alteradas nos transtornos do desenvolvimento. No caso da deficiência intelectual verifica-se que as alterações funcionais são em múltiplas habilidades cognitivas, sendo muitas vezes efeito de alterações de múltiplas áreas (OBRZUT; HYND, 2013). As alterações na estrutura neuronal nem sempre são identificadas, entretanto, algumas áreas do sistema nervoso central podem estar comprometidas. Estudo de neuroimagem identificam alargamento dos ventrículos, anormalidades sutis no corpo caloso, anomalias corticais, redução no volume de substância branca, alterações cerebelares (DECOBERT et al. 2005; SPENCER, et al. 2005; WIDJAJA et al. 2008). Mannerkoski et al. (2009) apresentam resultados de estudos de neuroimagem utilizando morfometria baseada em Voxel para investigar crianças com deficiência intelectual. Foi identificado menores volumes de substância branca, fluído cerebroespinhal e volume total do cérebro, demonstrando que em comparação com os controles os indivíduos com deficiência intelectual apresentaram várias alterações cerebrais.

Os mecanismos neurocognitivos são a base para a aprendizagem, sendo que as informações novas desencadeiam mudanças na estrutura cerebral (OBRZUT; HYND, 2013). A principal limitação na deficiência intelectual são as funções cognitivas, interferindo nos processos de aquisição de novas informações. Assim, a aprendizagem não segue os padrões esperados. Para entendermos como as alterações neurocognitivas interferem no processo de aprendizagem precisamos destacar a aprendizagem como aquisição de conhecimento que se dá através da formação de conexões neurais. Esse efeito é também conhecido como neuroplasticidade (DRAGANSKI et al. 2004). A propriedade de reorganização neuronal de acordo com as demandas do meio é própria do sistema nervoso central (FISCHER; DAWSON; SCHNEPPS, 2010; GALABURDA, 2010). Desta forma, aprendizagem deve ser planejada de acordo com as necessidades neurocognitivas de cada criança. A consolidação de uma informação é a formação de uma memória que depende de conexões sinápticas. Dentre os vários tipos de memória a que representa a aprendizagem é a memória de

longo prazo. A memória de longo prazo, é assim chamada pois, as informações que são consolidadas são mantidas por longo tempo e algumas para toda a vida. Nesse artigo serão apresentadas técnicas de ensino que se mostraram eficientes na consolidação da aprendizagem de crianças com deficiência intelectual, sugerindo como a atuação dos educadores pode melhorar o funcionamento componentes cognitivos, favorecendo assim a aquisição de informações e elaboração de conhecimentos.

As limitações ocasionam desde uma lentificação para resgatar as informações consolidadas até dificuldades de memorizar, o que muitas vezes parece ser necessário recomeçar do zero. Os processos de desenvolvimento cognitivo e aquisição de aprendizagem na deficiência intelectual devem ter como desenho um modelo diretivo com alvo de aprendizagem circunscritos e com mecanismos de aquisição, fixação e generalização do que está sendo aprendido. O tempo de aprendizagem na deficiência intelectual é tanto mais lento, quanto mais inespecífico é o que está sendo ensinado. A organização das redes neurais para indivíduos que tenham alterações neurocognitivas mais globais deve ser baseada em aprendizagem por passo a passo e não com alvos amplos (CARR, et al. 2016).

2. CURRÍCULO PARA A REABILITAÇÃO DO ALUNO COM DEFICIÊNCIA

Os procedimentos de educação para crianças com deficiência intelectual moderada devem considerar alguns aspectos gerais. Inicialmente, é importante compreender a necessidade de individualização do currículo e verificar a capacidade do professor para atuar com instruções clara, dentro de estratégias de ensino direcionadas para a criança, assim como o uso de feedback de forma mais constante e avaliação contínua, redefinindo as metas a partir da verificação do que já foi aprendido.

Pletsch e Glat (2012) apresentaram em seu estudo a aplicação do Plano de Desenvolvimento Educacional Individualizado (PDEI) como modelo de educação para crianças com deficiência intelectual. Nesse programa os focos de desenvolvimento consideram eixos de aprendizagem no processo de aprendizagem escolar, nas habilidades sociais e nas habilidades necessárias para a inclusão no trabalho. A estrutura desse plano considera os seguintes elementos que devem ser planejados pelo professor para cada criança: 1) capacidade e interesse a serem desenvolvidos (O que sabe? O que gosta?); 2) necessidades e prioridades (O que aprender? O que ensinar?); 3) Metas e prazos para a realização da intervenção; 4) Recursos a serem utilizados; 5) profissionais envolvidos. O modelo apresentado parece ser bastante pertinente para aplicação enquanto plano, porém para que a aprendizagem ocorra é importante que o professor conheça técnicas de ensino que promovam aprendizagem, ou seja, como promover a aquisição de conhecimento. Segundo Pletsch e Glat (2012) o processo de adaptação curricular para crianças com deficiência intelectual se mostrou bastante falho para escolas da rede municipal do

Rio de Janeiro, sendo que as práticas pedagógicas e as atividades escolares não tem sido adaptadas para atender às necessidades educacionais específicas desses alunos, demonstrando que as adaptações curriculares ainda não são amplamente praticadas.

A condição da aprendizagem educacional em crianças com a deficiência intelectual é lenta, variável que proporciona uma aquisição e fixação limitada de estímulos previamente ensinados. Entretanto, tais limitações no processo de fixação da informação são resultantes do uso de estratégias educativas pouco eficientes, muitas vezes ocasionadas pela não individualização do que é necessário para cada criança (CARR, 2016).

As intervenções psicoeducacionais devem ser planejadas de acordo com o nível de desenvolvimento cognitivo de cada criança, sendo, portanto, individualizada. Essa adequação torna necessária a avaliação clínica e educacional sendo que uma não depende da outra. A avaliação clínica tem como foco o perfil neurofuncional, identificando quais são as funções cognitivas estão mais acentuadamente prejudicadas e quais devem ser consideradas os potenciais para o desenvolvimento (CARR, 2016). A avaliação educacional pode utilizar os dados da avaliação neurofuncional e identificar as habilidades educativas que já foram adquiridas e quais serão as metas para o currículo de cada aluno. Após avaliação educacional e mapeamento das habilidades e comportamentos que já fazem parte do repertório da criança é necessário planejar o seu currículo. Na definição do foco do currículo é importante mesclar atividades que contemplem o nível de desenvolvimento no qual a criança está e atividades do nível de desenvolvimento seguinte.

A distância entre as capacidades da criança e as metas estabelecidas pelo educador estão relacionadas a emergência de problemas de comportamento. As respostas comportamentais inadequadas como agitação motora, agressividade, autoagressão e autoestimulação, tem forte associação com a fuga de tarefas e atividades que os alunos não tem habilidades para responder ou agir (OBRZUT; HYND, 2013).

A relação entre educação e deficiência intelectual é definida pelo aspecto central da reabilitação cognitiva em crianças com transtornos do desenvolvimento de qualquer ordem. É necessário estimular, criando contingências de aquisição de comportamentos. Assim a reabilitação ou "tratamento" para a deficiência intelectual é a educação. Esse princípio demonstra que a escola e os diversos profissionais nela envolvidos devem conhecer as especificidades da deficiência intelectual e como implementar processos de ensino e aprendizagem eficientes. O plano de intervenção deve considerar as demandas educacionais, socialização, recreação, mudança de comportamentos inadequados e prevenção de déficits associados (BATSHAW, 1993).

A aquisição de habilidades acadêmicas básicas é crucial para o futuro vocacional e a independência das crianças com a deficiência intelectual (SNELL et al. 2010). As adaptações devem estar individualizadas de acordo com as necessidade e capacidades de cada criança. O currículo adaptado para aprendizagem de uma criança com deficiência intelectual deve estabelecer situações de aprendizagem capazes de estimular e promover o desenvolvimento.

Assim, a adaptação curricular para educação de crianças com deficiência passa por duas etapas: a definição do que ensinar e de como ensinar. Uma das questões que compõe a discussão curricular de crianças com deficiência intelectual, especialmente no nível moderado é o que deve ser ensinado. É claro que a resposta para essa questão é condicionada ao perfil de cada criança, ou seja, o que cada uma já apresenta em seu repertório. Porém, para a grande maioria dos casos as demandas de aprendizagem envolvem repertórios funcionais de independência (CARR, 2016). As atividades de vida diária e socialização são conteúdos curriculares importantes para esse público e precisam ser inseridas no currículo tanto da escola inclusiva quanto nas escolas especializadas. Portanto, a aquisição de habilidades, como por exemplo, uso do banheiro, vestir-se, comer de forma independente ou semi-independentes, devem ser ensinadas no processo de escolarização. As habilidades escolares de leitura, escrita e cálculos devem ser antecedidas por etapas de estimulação que tenham como foco os seguintes eixos: estimulação sensorial, viso-espaciais, linguagem, comunicação e socialização. A partir do desenvolvimento de habilidades dentro desses eixos de estimulação, o ensino de habilidades escolares tem mais chance de êxito (HARRIS; GRAHAM, 2003).

Os procedimentos que fundamentam o "como ensinar" estão fundamentadas nos modelos de aprendizagem da psicologia comportamental (CABALLO, 1996). Para a aquisição de comportamentos alguns modelos como aprendizagem por contingências, instrução direta e equivalência de estímulos, fundamentam as técnicas que devem ser utilizadas. Esses modelos apresentam evidências consistentes para aprendizagem de crianças com deficiência intelectual. O treino cognitivo ou comportamental é baseado em princípios de aprendizagem por contingências (FREITAS; MENDES, 2008). Assim, para cada comportamento alvo deve ser feito uma modelagem, fracionando o comportamento e repetindo os exercícios dentro de contingências de reforçamento que aumentem a frequência das respostas desejadas.

A Instrução Direta que deve ser baseada em seis elementos: 1) foco da instrução; 2) domínio da aprendizagem; 3) correção de erros; 4) prática; 5) treino de discriminação; 6) revisão cumulativa (HARRIS; GRAHAM, 2003). Esse modelo encontrou resultado satisfatório para o ensino de indivíduos com deficiência intelectual moderada nas habilidades escolares de matemática, leitura e aprendizagem de estratégias, assim como para atividades de vida diária como tomar banho e vestir-se (HARRIS; GRAHAM, 2003; SNELL et al. 2010). No estudo de Ainsworth et al. (2016) o currículo baseado em técnicas de instrução direta foi eficiente no ensino de aprendizagem fonêmica em crianças e adolescentes com deficiência intelectual moderada. Esse estudo demonstra que o treino através da instrução direta permitiu que indivíduos com inteligência abaixo do esperado para a idade pudessem adquirir a capacidade de identificar as letras a partir dos sons, sendo que alguns apresentavam graves problemas de comunicação.

Essa proposta de organizar o ensino e avaliar a aprendizagem em rede de relações, ilustra como os estímulos e as respostas se relacionam entre si. A aplicação das relações de equivalência para a educação foi proposta por Stromer, Mackay e Stoddard (1992). Assim, muitas adaptações curriculares têm sido realizadas com sucesso. O treino de equivalência de estímulo a partir do modelo *Match to Sample* mostra resultados significativos para aprendizagem da leitura, escrita, matemática e comportamento verbal (OLIVEIRA; PENARIOL; GOYOS, 2013). A aprendizagem ocorre através da rede de relações que representam um conjunto de estímulos e desempenhos que mapeiam o território de equivalência de estímulos (STROMER; MACKAY; STODDARD, 1992). Os resultados se aplicam especialmente para aprendizagem de conceitos e habilidades escolares. Essa relação foi demonstrada por Sidman (1971): na presença de um estímulo arbitrário definido como modelo, outros estímulos são apresentados sendo que dentre ele apenas um apresenta equivalência com o modelo. Através das comparações o indivíduo vai aprender a discriminar e selecionar apenas a equivalente. Várias sequências de treino seguem variando o modelo e o estímulo de comparação correto. Para a aprendizagem da leitura procura-se estabelecer a relação entre palavras ditadas e figuras e entre palavras ditadas e palavras impressas. A partir desse treino espera-se a emergência das relações entre figuras e palavras impressas e entre palavras impressas e figuras. As relações esperadas são reflexividade, simetria e transitividade (ELIAS et al. 2008).

A análise experimental do comportamento propõe recursos de ensino de leitura e escrita envolvendo os procedimentos de discriminação condicional e de exclusão, analisando a emergência de relações equivalentes. Os resultados indicam que a metodologia da equivalência contribui para a aprendizagem de leitura de todas as palavras de treino e de novas palavras, mostrando-se como um recurso para a prática pedagógica. No estudo de Peres e Carrara (2004) verificou-se a aquisição de leitura após o treino de equivalência de estímulos durante 12 sessões, em crianças do ensino fundamental que apresentavam deficiência para o desenvolvimento dessa habilidade escolar. As sessões foram realizadas em aulas particulares. Os resultados indicam que a metodologia da equivalência contribui para a aprendizagem de leitura de todas as palavras de treino e de novas palavras, mostrando-se como um recurso para a prática pedagógica.

Diversos estudos vêm confirmando as técnicas comportamentais como eficientes para aprendizagem de crianças com deficiências intelectuais (ARAÚJO, 2004; ESCOBAL; ROSSIT; GOYOS, 2010; OLIVEIRA; PENARIOL; GOYOS, 2013; ROSSIT; GOYOS, 2009). Outro estudo demonstrou a aplicação do paradigma de equivalência de estímulos para ensinar matemática para deficientes intelectuais utilizar o dinheiro. Nesse estudo foi utilizado um programa de computador para estabelecer relações entre palavras ditadas, numerais impressos, imagens de moedas e notas, componentes da adição, conjunto de moedas, notas e moedas juntas, preços impressos, moedas e notas verdadeiras (ROSSIT; GOYOS, 2009). Os resultados desses estudos demonstraram a eficácia do currículo com rede de relações e dos procedimentos utilizados, constatando a aquisição de habilidades complexas num período de tempo reduzido. Entretanto, também é importante considerar

a necessidade do uso outras informações como dicas, tal como foi verificado no estudo de Cazetto e Sella (2011). Os resultados encontrados pelas autoras mostram que nem sempre o treino por equivalência gera a emersão de relações entre estímulos que não foram diretamente treinados, porém quando dicas são apresentadas o desempenho melhora, garantindo a aprendizagem.

Para todos os modelos descritos nesse estudo a revisão cumulativa garante maior fixação dos comportamentos aprendidos e generalização para outros ambientes (MAYFIELD; CHASE, 2002). Os programas de aprendizagem devem ter sessões periódicas para fortalecer o conhecimento adquirido e seguir para novas etapas direcionada à ampliação do repertório (STAINBACK; STAINBACK, 1999).

3. CONCLUSÃO

A educação de crianças com deficiência intelectual ainda tem muitas limitações associadas a percepção que os educares possuem sobre o potencial de aprendizagem nessa condição clínica. As limitações cognitivas são compreendidas como estáticas e com poucas possibilidades de mudança. Outra limitação que precisa ser superada são os modelos de aprendizagem utilizados. Para ensinar as crianças com deficiência intelectual, as técnicas de aprendizagem comportamental são as que mostra mais evidências de eficácia. A individualização do currículo organizado em metas a partir do perfil de cada criança que são implementadas a partir de programas de aprendizagem aumentarão as chances de êxito.

Por ser uma condição crônica a deficiência intelectual altera o curso de desenvolvimento da criança diagnosticada e da família envolvida. As adaptações necessárias podem desencadear estresse e consequentemente problemas emocionais como por exemplo a presença de sintomas de ansiedade e depressão, especialmente para as mães que na maioria das vezes são as principais cuidadoras. O manejo das famílias é tão importante quanto as adaptações curriculares. A interação entre a família e escola, que é a principal instituição de reabilitação para a criança com deficiência intelectual, deve ser direcionando os objetivos de desenvolvimento em conjunto. Além disso, os profissionais da educação atuam indiretamente no bem-estar das famílias, pois as mães de crianças com necessidades especiais que frequentam a escola apresentam menores níveis de estresse (FREITAS, et al. 2006).

As lacunas ainda existentes no processo de ensino e aprendizagem das crianças com a deficiência intelectual são importantes eixos de intervenção política e social. A necessidade de tornar os direitos já estabelecidos em ações efetivas que garantam uma educação capaz de promover mais qualidade de vida e inserção social dos indivíduos com a deficiência intelectual. Dentre essas lacunas, as que restringem a aplicação das adaptações curriculares e uso de técnicas e estratégias de ensino consistentes com evidências científicas de êxito devem ser foco de mudanças no âmbito da educação de crianças com a deficiência intelectual.

4. REFERÊNCIAS

AINSWORTH, Melissa et al. Teaching phonics to groups of middle school students with autism, intellectual disabilities and complex communication needs. Research in Developmental Disabilities, v. 56, p. 165-176, 2016.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-V. Porto Alegre: Artmed, 2013, 992 p.

ARAÚJO, Priscila Mara de. Comportamento de subtrair com base no paradigma de equivalência de estímulos: um estudo com deficiêntes intelectuais. 2004. Dissertação (Mestrado em Educação Especial), Universidade Federal de São Carlos, São Paulo.

BATSHAW, Mark. Mental Retardation. Pediatric Clinics of North America, v. 40, n. 30, p. 507-521, jun. 1993.

BRASIL. Decreto 6.571, de 17 de setembro de 2008. Regulamenta a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Diário Oficial da Presidência da República do Brasil, Brasília, 2008. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/Decreto/D6571.htm.> Acesso: julho de 2016.

BRASIL. Ministério da Educação. Resolução 4, de 2 de outubro de 2009. Institui Diretrizes Operacionais do Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Conselho Nacional de Educação, Brasília, 2009.

CABALLO, Vicent; CLAUDINO, Marta Donila. Manual de técnicas de terapia e modificação do comportamento. Santos: São Paulo, 1996, 873 p.

CARR, Alan et al. The Handbook of Intellectual Disability and Clinical Psychology Practice. 2. ed. Londres: Routledge, 2016. 884 p.

CAZETTO, Thalita Filier; SELLA, Ana Carolina. Effects of prompts sets in conditional discriminations tasks. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 16, n. 2, p. 307-316, jun. 2011.

DECOBERT, Fabrice et al. Unexplained mental retardation: is brain MRI useful? Pediatric radiology, v. 35, n. 6, p. 587-596, 2005.

DRAGANSKI, B et al. Neuroplasticity: changes in grey matter induced by training. Nature, v. 427, n. 6972, p. 311-312, 2004.

ELIAS, Nassim Chamel et al. Teaching manual signs to adults with mental retardation using matching-to-sample procedures and stimulus equivalence. The Analysis of verbal behavior, v. 24, n. 1, p. 1-13, 2008.

ESCOBAL, Giovana; ROSSIT, Rosana Aparecida Salvador; GOYOS, Celso. Aquisição de conceito de número por pessoas com deficiência intelectual. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 15, n. 3, p. 467-475, jul/set. 2010.

FISCHER, Kurt; DAWSON, Theo; SCHNEPPS, Matthew. Plasticity in Learning Pathways: Assessments That Capture and Facilitate Learning. Human Neuroplasticity and Education, Vaticano, v. 27, n. 100, p. 100-117, 2010.

FREITAS, Maria Clara de; MENDES, Enicéia Gonçalves. Análise funcional de comportamentos inadequados e inclusão: uma contribuição à formação de educadores. Temas em Psicologia, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 261-271, mai. 2008.

FREITAS, Patrícia Martins de et al. Relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. Arquivos Brasileiros de Psicologia, Rio de Janeiro, v. 57, n. 1, p. 46-57, jul. 2006.

GALABURDA, Albert. Neuroscience, Education, and Learning Disabilities. Human Neuroplasticity and Education, Vaticano, v. 27, n. 151, p. 151-166, 2010.

HARRIS, Karen R.; GRAHAM, Steve. Self-regulated strategy development in the classroom: Part of a balanced approach to writing instruction for students with disabilities. Focus on Exceptional Children, v. 35, n. 7, p. 1, 2003. KALSNER, Louisa; CHAMBERLAIN, Stormy J. Prader-Willi, Angelman, and 15q11-q13 duplication syndromes. Pediatric clinics of North America, v. 62, n. 3, p. 587-606, 2015.

KANDEL, Eric; SCHWARTZ, James. Principles of neural science. Nova York: Elsevier. 1993.

MAFEZONI, Andressa Caetano. O processo de formação inicial do professor para uma perspectiva de inclusão escolar: especialistas em educação especial ou generalistas?. In: PLETSCH, Marcia Denise (Org.). Educação Especial e inclusão escolar: reflexões sobre o fazer pedagógico. 1ed. Rio de Janeiro: Edur, 2011, cap. 14, p. 161-168.

MANNERKOSKI, Minna et al. Subjects with intellectual disability and familial need for full-time special education show regional brain alterations: a voxel-based morphometry study. Pediatric research, v. 66, n. 3, p. 306-311, 2009.

MAULIK, Pallab et al. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. Research in developmental disabilities, v. 32, n. 2, p. 419-436, 2011.

MAYFIELD, Kristin; CHASE, Philip. The effects of cumulative practice on mathematics problem solving. Journal of Applied Behavior Analysis, v. 35, n. 2, p. 105-123, 2002.

MENDONÇA, Márcio Moreira. Retardo Mental. In FONSECA, Luiz Fernando; PIANETTI, Geraldo; XAVIER, Christovão de Castro. Compêndio de Neurologia Infantil. Belo Horizonte: Editora Médica e Científica Ltda. (MEDSI), 2002.

MOURA, Adriana Carvalho da Silva de. Políticas de educação inclusiva no Brasil: uma análise da educação escolar para as pessoas com deficiência. 2015. 84f. Dissertação (Mestrado Profissional em Educação Profissional em Saúde) - Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, Rio de Janeiro.

OBRZUT, John E; HYND, George W. Child Neuropsychology: clinical practice. Orlando: Academic Press, 2013, 324 p.

OLIVEIRA, Anna Augusta Sampaio de. Inclusão escolar e formação de professores: o embate entre o geral e o específico. In: MENDES, Eunice Gonçalves; ALMEIDA, Maria Amélia. (Org.). Das margens ao centro: perspectivas para as políticas e práticas educacionais no contexto da educação especial inclusiva. Araraquara: Junqueira & Marin, 2010. p. 141-150.

OLIVEIRA, Marileide Antudes de; PENARIOL, Camila Politti; GOYOS, Celso. Ensino da aplicação de tarefas de matching-to-sample computadorizadas para ensino de leitura. Acta Comportamentalia, Guadalajara, v. 21, n. 1, p. 53-67, 2013.

PERES, Edinéia Aparecida; CARRARA, Kester. Dificuldades de leitura: aplicação da metodologia da equivalência de estímulos. Psicologia da Educação, São Paulo, v. 18, p. 77-94, jan/jun. 2004.

PLETSCH, Márcia Denise; GLAT, Rosana. A escolarização de alunos com deficiência intelectual: uma análise da aplicação do Plano de Desenvolvimento Educacional Individualizado. Linhas Críticas, v. 18, n. 35, p. 193-208, 2012.

PLETSCH, Marcia Denise; LUNARDI MENDES, Geovana Mendonça. Entre Políticas e Práticas: os desafios da educação inclusiva no Brasil. Education Policy Analysis Archives, Arizona, v. 23, n. 25, p. 1-12, mar. 2015.

PLOMIN, Robert; DE FRIES, John; McCLEARN, Gerald; McGUFFIN, Peter. Genética do Comportamento. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2011, 480 p.

ROSSIT, Rosana Aparecida Salvador; GOYOS, Celso. Deficiência intelectual e aquisição matemática: currículo como rede de relações condicionais. Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional, Campinas, v. 13, n. 2, p. 213-225, jul/dez. 2009.

SIDMAN, Murray. Reading and auditory-visual equivalences. Journal of Speech, Language, and Hearing Research, v. 14, n. 1, p. 5-13, 1971.

SNELL, Martha et al. Twenty years of communication intervention research with individuals who have severe intellectual and developmental disabilities. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, v. 115, n. 5, p. 364-380, set. 2010.

SPENCER, Michael et al. Qualitative assessment of brain anomalies in adolescents with mental retardation. American journal of neuroradiology, v. 26, n. 10, p. 2691-2697, 2005.

STAINBACK, Susan; STAINBACK, William. Inclusão: um guia para educadores. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999, 456 p.

STROMER, Robert; MACKAY, Harry; STODDARD, Lawrence. Classroom applications of stimulus equivalence technology. Journal of Behavioral Education, v. 2, n. 3, p. 225-256, dec. 1992.

TZSCHACH, Andreas; ROPERS, Hans-Hilger. Genetics of mental retardation. Dtsch Arztebl, v. 104, n. 20, p. 1400-5, 2007.

WIDJAJA, Ervina et al. White matter abnormalities in children with idiopathic developmental delay. Acta Radiologica, v. 49, n. 5, p. 589-595, 2008.

WINNEPENNINCKX, Birgitta; ROOMS, Liesbeth; KOOY, R. Frank. Mental retardation: a review of the genetic causes. The British Journal of Development Disabilities, 2013

A INFLUÊNCIA DA FAMÍLIA PARA O SUCESSO DA INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO MERCADO FORMAL DE TRABALHO.

Sérgio Sampaio Bezerra[1]

RESUMO

Este artigo discute a influência da família para o sucesso da inclusão da pessoa com deficiência intelectual no mercado formal de trabalho sob a perspectiva que das fases pela quais passam as mães a partir da descoberta da deficiência dos seus filhos (as). Para tanto foram realizadas entrevistas com 21 mães de pessoas com deficiência intelectual cujos filhos (as) estão a mais de quatro anos empregados na mesma empresa. As análises mostram que é fundamental a forma como essas mães reagem em relação à deficiência dos seus filhos (as), bem como a importância da relação mãe-filho (a) para o ingresso e permanência dessas pessoas nas empresas.

Palavras-Chaves: Pessoa com deficiência intelectual, família, trabalho.

ABSTRACT

This article discusses the family influence on the success of the inclusion of people with intellectual disabilities in the formal labor market from the perspective of the phases by which mothers undergo since the discovery of the disability of their children. For this purpose, a survey was conducted with 21 mothers of intellectually disabled people, whose the children have been employed at the same company for more than four years. The analysis reveals that is fundamental how the mothers react regarding to the disability of their children, as well as the importance of the mother-child relationship to the entrance and continuity of these people in the companies.

Key words: People with intellectual disability, family, labor.

1. INTRODUÇÃO

Esse estudo busca compreender como as mães de pessoas com deficiência intelectual que foram incluídas com sucesso no mercado formal de trabalho percebem e descrevem o seu processo de descoberta da deficiência do filho (a) e como isso pode ter afetado o seu sucesso no mundo do trabalho, por isso tenho como base o interacionismo simbólico e a etnometodologia.

Nesse trabalho adoto a estrutura descrita a seguir, além desta introdução. No primeiro capítulo trago o enquadramento teórico mostrando a importância da família para o desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual. No segundo capítulo mostro

1 Doutorando em Ciências Sociais pela PUC-MG, Mestre em Administração pela EBAPE/FGV/RJ e Economista graduado pela UFPE.

a constituição do universo de pesquisa caracterizando as pessoas com deficiência intelectual parte desse estudo, bem como as empresas onde estão empregados. No capítulo 3 demonstro os dados analisados de forma interpretativa, pois segundo Spink e Lima (2000) não há mais nada do que interpretações. Essa interpretação se deu com base na fundamentação teórica elaborada e no discurso dos entrevistados. As entrevistas forma gravadas e depois transcritas e o tratamento dos dados consistiu numa decomposição dos dados coletados e na busca da relação entre essas partes decompostas por meio de linhas narrativas que segundo Spink e Lima (2000, p.117) "são apropriadas para esquematizar os conteúdos das histórias utilizadas como ilustrações e/ou posicionamentos identitários no decorrer da entrevista".

Depois de sistematizados, os dados das entrevistas foram confrontados com os dados das anotações feitas no diário de campo e com os dados dos documentos não técnicos. Isso permitiu uma triangulação de informações, garantindo a confiabilidade dos fatos observados e expostos neste estudo, apontando o que é homogêneo e o que se diferencia nas narrativas dos sujeitos pesquisados (MINAYO, 2007). Por fim, trago alguns apontamentos a guisa de conclusão.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A família é o primeiro núcleo social pelo qual temos acesso ao mundo, é onde somos em primeira mão apresentados a uma série de informações que influenciaram no que somos e no que seremos. Trata-se de acordo com Batista e De França (2007) da unidade básica de desenvolvimento e experiência, onde ocorrem situações de realizações e fracassos, saúde e enfermidade. A família segundo Buscaglia

[...] desempenha importante papel na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso moral, na evolução mental e social, no estabelecimento da cultura e das instituições. Como influente força social, não pode ser ignorada por qualquer pessoa envolvida no estudo do crescimento, desenvolvimento da personalidade ou do comportamento humano (BUSCAGLIA, 1993, p.78).

A chegada de uma pessoa com deficiência intelectual numa família representa um momento de mudanças, dúvidas e confusão, pois o grupo familiar terá que desconstruir seus modelos de pensamento e criar conceitos que absorvam essa nova realidade (BATISTA; DE FRANÇA, 2007) e são esses sentimentos e processos pelos quais passam os pais que de acordo com Brunhara e Petean (1999) vão interferir diretamente na aceitação da pessoa com deficiência intelectual, sendo, portanto de suma importância compreender ás reações, explicações, sentimentos e expectativas que os pais de pessoa com deficiência intelectual exprimiram frente a notícia da possível deficiência de seus filhos(as).

A família é o primeiro núcleo social pelo qual temos acesso ao mundo, é onde somos em primeira mão apresentados a uma série de informações que influenciaram no que somos e no que seremos. Trata-se de acordo com Batista e De França (2007) da unidade básica de desenvolvimento e experiência, onde ocorrem situações de realizações e fracassos, saúde e enfermidade. A família segundo Buscaglia

> *[...] desempenha importante papel na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso moral, na evolução mental e social, no estabelecimento da cultura e das instituições. Como influente força social, não pode ser ignorada por qualquer pessoa envolvida no estudo do crescimento, desenvolvimento da personalidade ou do comportamento humano (BUSCAGLIA, 1993, p.78).*

A chegada de uma pessoa com deficiência intelectual numa família representa um momento de mudanças, dúvidas e confusão, pois o grupo familiar terá que desconstruir seus modelos de pensamento e criar conceitos que absorvam essa nova realidade (BATISTA; DE FRANÇA, 2007) e são esses sentimentos e processos pelos quais passam os pais que de acordo com Brunhara e Petean (1999) vão interferir diretamente na aceitação da pessoa com deficiência intelectual, sendo, portanto de suma importância compreender ás reações, explicações, sentimentos e expectativas que os pais de pessoa com deficiência intelectual exprimiram frente a notícia da possível deficiência de seus filhos(as).

3. CONSTITUIÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DO UNIVERSO DA PESQUISA

Essa investigação foi circunscrita no município de Pará de Minas - MG, onde a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE desenvolve um programa de inclusão de pessoas com deficiência intelectual nas empresas desde 1997, que prepara a pessoa com deficiência intelectual para o trabalho e faz sua colocação no mercado formal de trabalho. Do inicio do programa até hoje foram incluídos por essa instituição 91 pessoas com deficiência intelectual nas empresas, atualmente 75 dessas pessoas se encontram em situação formal de trabalho.

A seleção das pessoas com deficiência intelectual que formam o universo desta pesquisa se deu por meio de um procedimento multietapas e atendeu aos critérios de facilidade de acesso e por ser representativo da população ideal para a investigação (tipicidade). A longevidade da existência do programa de inclusão da pessoa com deficiência intelectual no mercado formal de trabalho no município permitiu a seleção de pessoas empregadas há mais de 4 anos na mesma empresa, já que, segundo Veiga (2014), somente quando a pessoa com deficiência intelectual permanece por alguns anos na mesma empresa é que se dá o que ele denomina de fase de acomodação, na qual esses trabalhadores passam a ter direito de participar da companhia dos outros colegas dos momentos de descanso e descontração, na partilha de refeições, nos convites para beber um café ou uma cerveja

durante as pausas de trabalho ou, em ocasiões mais raras, para além delas(aceitação grupal). Além disso, as debilidades produtivas e uma eventual produtividade mais baixa do trabalhador com deficiência intelectual passam a ser toleradas e passa-se a sobrevalorizar os progressos técnico-profissionais e as atitudes e comportamentos pessoais (aceitação geral).

Todas as pessoas que fazem parte deste estudo foram formadas pela Apae de Pará de Minas nas habilidades básicas e gerais para o trabalho, exceto um, que já chegou à Apae com experiência anterior de trabalho em duas empresas nas quais conseguiu se colocar sozinho. Entretanto, essa pessoa tendo enfrentado dificuldades para se recolocar novamente no mercado de trabalho, solicitou o apoio da Apae de Pará de Minas.Cabe salientar que o mesmo já tinha frequentado a instituição quanto criança.

Ao ingressarem nas oficinas de preparação para o trabalho da Apae, essas pessoas foram avaliadas numa perspectiva multidimensional por uma equipe multiprofissional composta por terapeuta ocupacional, psicólogo, pedagogo, assistente social, fisioterapeuta e médico, com o objetivo de identificar as capacidades e habilidades de cada uma, verificar seus aspectos pessoais, sociais e profissionais, direcionar e adequar os programas a serem desenvolvidos com cada um deles e identificar as habilidades psicomotoras, comunicativas, de vida diária, sociais e conceituais. Isto se deu por meio da análise dos dados recebidos de programas anteriormente freqüentados por elas, realização de entrevistas, aplicação de técnicas avaliativas, observação direta e o estudo de caso realizado pela equipe. A idade mínima para ingresso no programa de preparação para o trabalho na Apae de Pará de Minas é de 14 anos e essas pessoas já devem apresentar relativa independência em atividades de vida diária, especialmente no vestir-se e cuidar das necessidades fisiológicas básicas.

As pessoas que fazem parte deste estudo possuem uma situação de deficiência intelectual de leve a moderada, de acordo com a classificação da Associação Psiquiátrica Americana (1994) e, na sua maioria, chegaram à Apae ainda crianças encaminhadas pelo médico ou pela escola pública. Apenas 07 (sete) das 21 (vinte e uma) pessoas chegaram à Apae já adolescentes ou adultas. Todas elas receberam outros atendimentos na Apae (saúde, escola especial, apoio pedagógico), além da preparação para o trabalho. Na sua maioria, foram frutos de gravidez e parto conturbados devido ao ambiente familiar ou dificuldade de acesso a serviços de saúde, vários com pai alcoólatra e relatos de episódios de violência doméstica contra a mulher e de depressão da mãe. Algumas dessas pessoas apresentam outros problemas associados à situação de deficiência intelectual, como déficit de atenção, perda auditiva, ansiedade e nervosismo excessivos. Uma delas foi abandonada pela família.

O nível de escolaridade dos pais, na sua maioria, não supera os primeiros anos do ensino fundamental, mas 18 famílias vivem em casas próprias, e todos vivem em casa com infraestrutura básica (água encanada, rede de esgoto ou fossa, e luz elétrica).

Do ponto de vista da distribuição por gênero, temos 08 mulheres e 13 homens, apresentando idades na faixa de 20 a 40 anos, exceto uma pessoa que está com 60 anos de idade. Grande número dessas pessoas tem escolaridade no nível do ensino fundamental, de 1ª a 8ª série, apesar de algumas delas lerem com dificuldade e escreverem quase nada. Duas pessoas não possuem escolarização nenhuma, sendo "oficialmente" analfabetos e três têm o ensino médio completo.

Todas as pessoas deste estudo receberam treinamento específico para a função que exercem nas empresas, com o acompanhamento pós colocação da Apae e ocupam áreas diversificadas. Porém, todos os tipos de trabalho são pouco qualificados e de natureza manual, a sua maioria realizando apenas algumas atividades das funções para as quais foram contratados. As rendas familiares variam entre menos de dois salário mínimo e quatro salários mínimos. Apenas uma dessas famílias se encontra numa faixa de renda familiar acima desta última. Em termos de tempo de permanência nas empresas, todas as pessoas têm mais de 4 anos (100%), estando a maioria na faixa de 5 a 7 anos (52%) e dois deles têm mais de 10 anos de trabalho na mesma empresa. Por fim, refletindo a pouca autonomia imposta pela condição de pessoa com deficiência intelectual, 90% das pessoas participantes deste estudo residem com as famílias, sendo que uma delas têm um filho e apenas dois são casados e vive com seu(a) esposo(a) e filho(a). Nenhuma dessas pessoas vive sozinha.

Essas pessoas com deficiência intelectual trabalham em empresas do setor privado (21 casos).As empresas se distribuem por áreas de atividades muito diferentes, tais como: fabricação de produtos derivados do leite, supermercados, limpeza, abate de frango, fabricação de roupas, ração para animais, venda de bebidas e construção civil. Apenas uma dessas empresas não cumpre a lei de cotas, tendo somente 1% do total de vagas ocupado por pessoa com deficiência, quando deveria ter 2%. As demais cumprem a lei de cotas com percentuais que vão de 2% a 6% de seus funcionários com alguma situação de deficiência e, dessas, o percentual de pessoas com deficiência intelectual é bastante alto, variando de 15% a 100% das vagas.

4. RESULTADOS

Os dados das entrevistas demonstraram que as mães das pessoas com deficiência intelectual parte desse estudo reagiram a notícia da seguinte forma: a primeira fase por que passaram essas mães foi a fase da busca para entender que tipo de problema seu filho tem e em geral o restante da família não aceita o diagnóstico, sendo a mãe que luta por essa descoberta

> *Até que viemos a descobrir [...], foi uma luta... com a família: " porque, você vai colocar esse menino na APAE? Esse menino não é deficiente. " Eu falava: eu não sei se ele é deficiente ou não". Eu sei que eu preciso de ajuda. Eu fiz pré-natal com um médico em Belo Horizonte, quando eu contei para ele, a dificuldade no meu parto, ele falou: " seu menino vai ter*

problema, porque não poderia ter sido assim"... Ele vai ter problema e a senhora vai ter que leva-lo para a APAE (Mãe de pessoa com deficiência intelectual).

[...] fui eu quem procurei. Desde que ele nasceu eu sou a décima-primeira de uma família de onze filhos. E a minha mãe adotou dois também. Aí eu percebia que o desenvolvimento dele, não era[...] não que tenha um padrão, mas, eu percebia que o desenvolvimento dele, pelo os dos meus sobrinhos que eu ajudava a olhar, ele não estava falando direito, nem andando, ele foi andar com um ano e seis meses. Quase perto de eu ganhar o outro. Aí eu ficava falando com o Doutor: " oh, Doutor, o meu filho não está"... e aí ele me dizia que eu não poderia comparar[...] até aquele teste do pezinho eu fiz, eu fiz em São Paulo [...] a APAE me ajudou. Mas, ele está lá desde dois anos de idade, ele foi estimulado (Mãe de pessoa com deficiência intelectual).

A busca segundo Brunhara e Petean (1999) resulta na necessidade de procurar resposta e formas de auxiliar frente a algo que incomoda ou requer cuidados. Além disso, como se observa nos relatos essa busca da mãe vem acompanhada da negação por outros membros da família numa atitude que encobre a não aceitação da deficiência, fingindo que o problema não existe.

Batista e De França (2007) afirmam que essa fase de negação é vivida mais intensamente pelos pais que demonstram maior dificuldade em lidar com a constatação da deficiência intelectual não participando dessa busca e em casos extremos abandonando a mulher. Todas as mulheres parte desse estudo não vivem mais com os pais dos seus filhos com deficiência intelectual, ou são viúvas ou separadas, apenas duas têm um novo companheiro e uma que é mãe adotiva vive com o marido. Todas, exceto duas que são mães adotivas, relatam a posição dos homens como secundaria ou nociva no processo de descoberta da deficiência do filho (a)

Quando ela tinha cinco anos, eu a levei em um neurologista pediátrico, eu morava em Belo Horizonte, eu não morava aqui, não. E eles avaliaram ela, com um quadro de microcefalia. Mas, o médico me falou que não deveria me preocupar, porque, era uma coisa muito pequena. Em relação aos colegas de sala, ela tinha um ano de atraso. E isso, porque a escola pediu essa avaliação. Eu não levei por mim. Porque, até aí eles achavam que ela era uma criança muito molenga, muito dengosa. Mas, nunca foi. Eu sempre fui meio durona. Precisa de carinho eu dou, precisa de atenção eu dou, mas na hora de ser dura também eu sempre fui. Aí pediram essa avaliação, deu isso. E lá mesmo em Belo Horizonte, eles mandaram para APAE, mas o pai dela era tão ignorante, que ele mesmo tirou não deixou ela o tempo estipulado que ela deveria ficar. E aí quando eu voltei para cá, ela começou com uma depressão muito forte, até que eles chegaram ao

quadro de esquizofrenia, que eles demoraram muito para me falar. Mas, todas as questões da doença dela são por causa do pai. O pai suicidou. Esse mês faz anos. E eu não sei se é no subconsciente, se ela cutuca, eu não sei o que é, mas esse mês todo ela passa mal (Mãe de pessoa com deficiência intelectual).

Meu marido me batia demais. Ele me deu uma mordida, me enforcava, quando ele foi para a APAE. Quando eu estava quase nos dias de ganhar, ele me deu uma pedrada na cabeça e saiu correndo. (Mãe de pessoa com deficiência intelectual).

Ele era muito viciado em jogo de cartas, bebia, fumar ele fuma até hoje, eu não sei se ele largou o vício; tem seis anos praticamente, que a gente se divorciou. (Mãe de pessoa com deficiência intelectual).

Eu vou caçar ajuda. Mas, aonde eu vou caçar essa ajuda, Meu Deus... eu estava também com um pouco de depressão, meu casamento estava um pouco atrapalhado, juntou tudo e eu decidi pedir ajuda na APAE. Eu cheguei na APAE, em pleno dezembro e eu pensei que aquilo, fosse parar. Eu fui para lá em prantos. Falei: Meu Deus do Céu, com a cabeça toda atrapalhada e o pai dele nunca ligou para isso, nunca me acompanhou em nada dele. Nada, nada, nada (Mãe de Pessoa com deficiência intelectual).

E aí aconteceu que na hora do parto, é uma coisa sem explicação o que aconteceu, porque teve que bater na bundinha dela, quando ela nasceu. Tem gente que acha que é frescura. Porque acha que vai passar e tem gente que acha que não vai passar. Então, meu Deus, que seja feita a sua vontade. E vamos correr atrás. Eu tenho que lutar por elas. Aí eu fui correr atrás, e aí quando eu fui para APAE, a professora foi quem descobriu, porque parecia que ela não tinha nada. A deficiência intelectual, é uma coisa que você quase não vê, [...] e nem mede. Então para mim, até ali, a minha filha era normal e aí quando ela falou, comigo: Oh, ela tem uma deficiência. Ela tem um atraso". Aí sabe quando você leva aquele choque? Então, eu falei assim: " o que eu tenho que fazer para a minha filha? ". Ela falou: " Vamos levar para a APAE. Lá tem as terapias" (Mãe de pessoa com deficiência intelectual).

Essa não aceitação do grupo familiar (pai e outros membros) leva as mães a viverem a fase da dor, do sofrimento pelo seu filho causado pela estigmatização no seio da própria família conforme podemos constatar no relato abaixo

Tem época na vida que as pessoas tentam te puxar o tapete para derrubar. A minha cunhada, casada com o meu irmão falou assim: "o seu filho, nunca será homem responsável. Ter uma carteira assinada, poder sair para trabalhar, porque, ele é deficiente. Ele nunca vai trabalhar, porque,

deficiente não trabalha". Aquilo, doeu foi como uma faca que transpassou meu coração. E, aí eu falei: "oh, Deus: mas, eu sei que o Senhor é Pai e vai me ajudar. Ele vai ter sim, porque o Senhor falou, que tem na Bíblia que tudo o que pedir ao Pai, ele alcança"... Aquilo, me machucava, porque, toda vez que eu lembrava, eu pensava: "Gente, gente eu tenho um filho só... ele ser assim, que nunca terá responsabilidade? Eu olhava, ele assim: e ensinava pequenas coisas, assim: trancar uma porta e ensinava para ele, que aquilo era responsabilidade. Às vezes, eu falava com ele: "a mamãe já está velha, tranque aí para mim". Aí pegava trancava e eu pensava: Deus é mais! Quando pequeno, ele nunca pareceu que tinha problema. O problema dele é que sempre foi devagar, caladinho. Tímido. Aí quando apareceu essa dificuldade, que ele não aprendia a ler, ele não conseguia se alfabetizar. (Mãe de pessoa com deficiência intelectual).

Ele foi na APAE e fez todos os testes. Então, davam aquela resposta de limitação, que ele seria limitado, falta de memorização, então para mim, aquilo foi um arraso. Eu desmontei. (Mãe de pessoa com deficiência intelectual)

Essa fase de dor, sofrimento pelos seus filhos levam as mães a tristeza aspecto revelador da aflição, no entanto no caso das mães entrevistas essa tristeza não se tornou crônica e elas seguiram buscando e lutando pelos seus filhos, pois apesar de uns pô-las para baixo outros lhe trouxeram esperança

Tive meu filho com trinta e quatro. E o médico me disse assim: " ele vai ter problema, de aprendizado. E, quando for, a senhora leva na APAE para ser melhor para ele. Não importa, o que os outros vão falar, se vão debochar". A mãe tem que querer o que for melhor para o filho e ele me explicou tudo direitinho, ele tinha três meses de idade. Aí você vai juntando... ouve uma pessoa, ouve outra...um derruba e outro mostra o caminho certo. E ele falou comigo, na APAE, você vai encontrar muita ajuda, você vai encontrar psicólogos, fonoaudiólogos que ele vai precisar e, vai ser muito bom. E vamos esperar as coisas e ver o que vai acontecer (Mãe de pessoa com deficiência intelectual)

5. CONCLUSÃO

Ao analisar as fases pelas quais passaram as mães das pessoas com deficiência intelectual que permanecem por mais de quatro anos empregadas no mercado formal observa-se que elas não passaram por algumas fases que podem influenciar negativamente no futuro dos seus filhos tais como: a resignação que levariam elas a submissão paciente aos sofrimentos da vida, a revolta que as levaria a uma grande perturbação moral causada por indignação, aversão e repulsa aos seus filhos, o castigo buscando explicações em princípios religiosos, pois elas não relataram sentimentos de conformismo, não consta-se que em

algum momento buscaram a cura milagrosa ou apresentaram ansiedades excessivas que as levariam a um sentimento de insegurança em relação ao futuro do seu filho(a).As reações dessas mães foram de algum choque no primeiro momento, porém nada que as paralisassem, pois seguiram numa busca constante para ajudar seus filhos (as). Essa busca durante todo o tempo foi regado por muita esperança aqui entendida como o movimento dessas mães para o que ainda não veio a ser, em confronto com os desafios que lhes impõe a deficiência intelectual do seu filho(a) e assim conseguindo superar as expectativas.

Essa postura das mães influenciou positivamente o sucesso dos seus filhos(as) no trabalho formal, pois o desenvolvimento de uma pessoa não é um processo solitário, individual e retilíneo, mas algo que acontece no plano social, por meio das relações e interações sociais que se estabelecem ao longo da vida, sendo que as primeiras relações e interações ocorrem dentro do núcleo familiar. A criança vai se constituindo enquanto pessoa e compreendendo o mundo ao seu redor por meio da interiorização da realidade que se constituí na base em primeiro lugar da compreensão de nossos semelhantes e em segundo lugar da apreensão do mundo como realidade social dotado de sentido (BERGER; LUCKMANN, 2011). Essas mães fizeram seus filhos (as) apreenderem suas diferenças e avançarem nas suas expectativas não permitindo que essas pessoas apesar de estigmatizadas sentissem amargura, ressentimento ou auto piedade (GOFFMAN, 2013) e viram a deficiência intelectual não como uma enfermidade e sim como uma diferença.

6. REFERÊNCIAS

BATISTA, Sérgio Murilo; DE FRANÇA, Rodrigo Marcelino.Família de pessoas com deficiência:desafios e superação. Revista de divugação técnica-científica do ICPG,v.3,n.10,p.117-121, jan-jun,2007.

BERGER, Peter; LUCKMANN, Thomas. A construção social da realidade. 33. ed. Tradução de Floriano de Souza Fernandes. Petrópolis: Vozes, 2011.

BRUNHARA, Fabíola;PETEAN, Eucia Beatriz Lopes. Mães e fihos especiais: reações, sentimentos e explicações á deficiência da criança. Paidéia, FFCLRP-USP, Ribeirão Preto,Junho, 1999.

BUSCAGLIA, Leo.Os deficientes e seus pais. 3. Ed.Rio de janeiro: Record,1993.Cap.2 e 4.

GOFFMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução: Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2013.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 26. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

SPINK, Mary Jane ; LIMA, Helena. Rigor e visibilidade: a explicitação dos passos da interpretação. In: Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano:aproximações teóricas e metodológicas. Mary Jane P. Spink (Org.).2 ed.São Paulo:Cortez,2000.Cap.IV.

COLOCAÇÃO DO TRABALHADOR COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA EMPRESA COM A METODOLOGIA DO EMPREGO APOIADO

Sílvia dos Santos[1]

RESUMO

O texto tem como base uma prática da Metodologia do Emprego Apoiado para viabilizar a inclusão laboral de pessoas com deficiência intelectual. A autora procura demonstrar a importância da Metodologia para ampliar as possibilidades de sucesso, uma vez que a mesma fortalece ações de defesa de direitos e busca da igualdade de oportunidades para a pessoa com deficiência. Afinal, o trabalho é oportunidade que não pode ser negada, com direito de escolha, tempo e condições de adaptação. É por meio do Emprego Apoiado, que a Equipe do SEEASP (Serviço de Educação, Encaminhamento, Acompanhamento e Supervisão Profissional), da APAE de Bauru, associada à ABEA (Associação Brasileira de Emprego Apoiado), atua com o principal propósito de apresentar a pessoa com deficiência às empresas, numa perspectiva diferente, evidenciando suas habilidades, mostrando seu potencial, como um colaborador valioso. A partir do trabalho, a pessoa, independente de ter ou não deficiência, se sente realizada feliz e produtiva.

Palavras-chave: EMPREGO, APOIO, EMPREGO APOIADO, INCLUSÃO, TRABALHO, OPORTUNIDADES.

ABSTRACT: The text is based on a practice of the Supported Employment Methodology to facilitate the labor inclusion of people with intellectual disabilities. The author seeks to demonstrate the importance of the methodology to increase the chances of success, since it strengthens the advocacy actions and the pursuit of equal opportunities for the disabled. After all, work is an opportunity that cannot be denied, with right of choice, time and conditions to adapt. It is through the supported employment, that the SEEASP team (Service of Education, Routing, Monitoring and Professional Supervision), APAE Bauru associated with ABEA (Brazilian Association of Supported Employment), works with the main purpose of presenting the person with disabilities to companies, from a different perspective, showing skills and the it's potential to be a valuable contributor. After the assistance the person, regardless of whether or not disabled, feels accomplished, happy and productive.

Key words: EMPLYMENT, SUPPORT, SUPPORTEED EMPLYMENT, INCLUSION, WORK, OPPORTUNITIES.

1 Professora da Divisão de Educação Especial da Secretaria Municipal de Educação de Bauru, com Especialização em Gestão de Instituição de Ensino e Gestão Escolar Integrada, Coordenadora do Programa de Educação Profissional da APAE – Bauru. Contato: Avenida José Henrique Ferraz, 20-20 - Residencial Granja Cecília - CEP 17054-697 - Bauru – SP Tel.: (14) 3106-1252 - E-mail: agenciabauru@apaebrasil.org.br

1. INTRODUÇÃO

Considerando o trabalho como meio de efetivar o direito de participação social, exercício da cidadania e oportunidade para uma vida realmente feliz e produtiva, uma das grandes alternativas para a inclusão com permanência e sucesso da pessoa com deficiência intelectual é a Metodologia do Emprego Apoiado, com oportunidade de apoio no encaminhamento e acompanhamento pós-colocação nas empresas.

O Emprego Apoiado (EA) nasceu como uma Metodologia específica de inclusão de pessoas com deficiência intelectual no mercado formal de trabalho, embora tenha sido também usada em casos de pessoas em situação de vulnerabilidade social. Na história de Ocidente, houve épocas em que os diferentes, entre eles as pessoas com deficiência, eram simplesmente eliminados da sociedade. Mais tarde, embora proibidas essas práticas, a desqualificação da diferença como "anormalidade" limitou a vida desses indivíduos e reduziu a efetiva realização de suas potencialidades humanas. Na intenção de mudar este cenário, muitas são as Instituições que buscam meios e Metodologias que favoreçam a garantia do direito ao trabalho, para pessoas com deficiência intelectual. O trabalho destas Instituições está alicerçado em Legislação Nacional e Internacional que "abre as portas", e impulsiona o movimento de defesa do direito das pessoas com deficiência de ter uma vida produtiva e contribui para o crescimento do grau de empregabilidade no País (ITS, 2013).

Dados estatísticos oficiais de emprego relativos às pessoas com deficiência (Relação Anual de Informações Sociais - RAIS) mostram um predomínio de empregabilidade das pessoas com deficiências físicas e auditivas. Essa realidade expressa a preferência do mercado por pessoas com "deficiências leves", que demandam menos adequações e custos, ideia que revela como ainda estamos impregnados pelo paradigma da integração. Em geral, aqueles que têm uma deficiência severa são julgados como não empregáveis ou não preparados para o mercado de trabalho. Apesar dessas dificuldades, a mudança de paradigma já se verifica nos esforços feitos por empregadores para melhorar as condições de acessibilidade, o que atualmente favorece um grande número de pessoas com deficiência (RAIS, 2014).

Nem todas as pessoas com deficiência precisam de Emprego Apoiado, pois algumas delas conseguem um posto de trabalho através de métodos convencionais, sem necessidade do apoio de um técnico. A Metodologia do EA é indicada para pessoas que realmente precisam de adequações e estratégias mais intensas de apoio para conseguir um trabalho.

2. TRABALHO: DIREITO GARANTIDO POR LEI

As pessoas com deficiência, assim como todo cidadão, têm direito ao trabalho. Esse direito de igualdade de oportunidades as pessoas com deficiência é assegurado pela Legislação.

A Convenção nº 159/83, da Organização Internacional do Trabalho (OIT), foi ratificada pelo Brasil por meio do Decreto Legislativo nº 51, de 28 de agosto de 1989, o que lhe outorgou força de Lei. Assumiu, por isso, importância primordial, representando a posição mais atual da OIT. Seu princípio basilar esteia-se na garantia de um emprego adequado e na possibilidade de inclusão das pessoas com deficiência na sociedade, que devem dispor de serviços de orientação, de formação, de colocação, de emprego ou de outras finalidades, bem adaptados as suas necessidades (BRASIL, 1989).

A Constituição de 1988, no artigo 6º, reconhece o trabalho enquanto um direito e, do artigo 7º ao 11º, estão prescritos os principais direitos para os trabalhadores que atuam sob as leis brasileiras. Além da Constituição, a Consolidação das Leis Trabalhistas (CLT) regulamenta também as relações de trabalho no Brasil. Pela Constituição Brasileira, a pessoa não só tem direito ao trabalho, mas a um salário que garanta a sua subsistência e de sua família. O fato de a Constituição Federal de 1988 afirmar que todos são iguais perante a lei, não exclui a ação afirmativa em questão. Trata-se de materializar a igualdade real entre os cidadãos, na concepção de que a real igualdade consiste em tratar com igualdade os iguais e com desigualdade os desiguais, na justa medida da desigualdade (BRASIL, 2007).

Para promover a inclusão das pessoas com deficiência no mundo do trabalho, a Legislação Brasileira estabeleceu uma reserva legal de cargos conhecida como Lei de Cotas (art. 93 da Lei no 8.213/91). Esta determina que a empresa privada com 100 ou mais empregados preencha de 2% a 5% de seus cargos com beneficiários reabilitados ou com pessoas deficientes habilitadas, na seguinte proporção: de 100 a 200 empregados, 2%; de 201 a 500, 3%; de 501 a 1.000, 4%, e de 1.001 em diante, 5%. Esta Lei dá oportunidade de trabalho e emprego a um segmento da população que teve historicamente essa oportunidade negada, e de forma politicamente correta, tenta redimir uma injustiça social coletiva.

Em 13 de dezembro de 2006, a Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) aprovou a Convenção Internacional de Direitos da Pessoa com Deficiência, primeiro documento de direitos humanos do século XXI e o oitavo da ONU. A premissa da Convenção é de que pessoas com deficiência são, antes de tudo, PESSOAS. Pessoas como quaisquer outras, com protagonismos, peculiaridades, contradições e singularidades. Pessoas que lutam por seus direitos, que valorizam o respeito pela dignidade, pela autonomia individual, pela plena e efetiva participação e inclusão na sociedade e pela igualdade de oportunidades, evidenciando, portanto, que a deficiência é apenas mais uma característica da condição humana. De acordo com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, Artigo 23º:

> *Toda pessoa tem direito ao trabalho, à livre escolha de emprego, a condições justas e favoráveis de trabalho e à proteção contra o desemprego. Toda pessoa, sem qualquer distinção, tem direito a igual remuneração por igual trabalho. Toda pessoa que trabalha tem direito*

> *a uma remuneração justa e satisfatória, que lhe assegure, assim como à sua família, uma existência compatível com a dignidade humana, e a que se acrescentará, se necessário, outros meios de proteção social. Toda pessoa tem direito a organizar sindicatos e a neles ingressar para a proteção de seus interesses (BRASIL, 1998, pag. 5).*

No Brasil, além da Legislação acima citada, a Lei de Estágio nº 11788/2008, como apoio e incentivo para inclusão no mercado de trabalho, estabelece a proporção de estagiários em empresas, visa à preparação para o trabalho produtivo de alunos que frequentam instituições de educação profissional e especial, dentre outras, prevê que o estagiário com deficiência pode ter contrato acima de 2 (dois) anos de duração, e, para este público alvo, estabelece em seu Artigo 10º, Parágrafo I, a jornada de 4 (quatro) horas diárias e 20 (vinte) horas semanais. O aluno com deficiência que realiza cursos profissionalizantes, se beneficia ainda com o Decreto nº 5.598/2005, que regulamenta a contratação de aprendizes, e em se Artigo 2º, afirma que a idade máxima de vinte e quatro anos não se aplica a aprendizes com deficiência, podendo estes terem oportunidades de desenvolvimento profissional a qualquer tempo. No Art. 3º, Parágrafo Único, estipula que, para fins do contrato de aprendizagem, a comprovação da escolaridade de aprendiz com deficiência intelectual deve considerar, sobretudo, as habilidades e competências relacionadas com a profissionalização. Esta defesa supre as necessidades daqueles, que devido à existência da deficiência intelectual, não conseguiu atingir grau de escolaridade exigida para realização dos cursos e formalização do contrato de aprendizagem (BRASIL, 2005).

A mais recente regulamentação relacionada à pessoa com deficiência, a LBI, de Nº. 13.146, de 6 de julho de 2015, afirma:

- Em seu Artigo. 1º: "É instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania".
- Parágrafo único. "Esta Lei tem como base a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, ratificados pelo Congresso Nacional por meio do Decreto Legislativo no 186, de 9 de julho de 2008, em conformidade com o procedimento previsto no § 3º do art. 5º da Constituição da República Federativa do Brasil, em vigor para o Brasil, no plano jurídico externo, desde 31 de agosto de 2008, e promulgados pelo Decreto no 6.949, de 25 de agosto de 2009, data de início de sua vigência no plano interno".
- No Capítulo VI, do Direito ao Trabalho, Seção I - Disposições Gerais, Artigo 34: "A pessoa com deficiência tem direito ao trabalho de sua livre escolha e aceitação, em ambiente acessível e inclusivo, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.".

§ 1º: as pessoas jurídicas de direito público, privado ou de qualquer natureza são obrigadas a garantir ambientes de trabalho acessíveis e inclusivos;

§ 2º: a pessoa com deficiência tem direito, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, a condições justas e favoráveis de trabalho, incluindo igual remuneração por trabalho de igual valor.

Na Seção III - Da Inclusão da Pessoa com Deficiência no Trabalho, no Artigo 37: "Constitui modo de inclusão da pessoa com deficiência no trabalho a colocação competitiva, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, nos termos da legislação trabalhista e previdenciária, na qual devem ser atendidas as regras de acessibilidade, o fornecimento de recursos de tecnologia assistiva e a adaptação razoável no ambiente de trabalho.

Quadro 1: LBI e Emprego Apoiado (BRASIL, 2015).

Parágrafo Único. A colocação competitiva da pessoa com deficiência pode ocorrer por meio de trabalho com apoio, observadas as seguintes diretrizes:

I - prioridade no atendimento à pessoa com deficiência com maior dificuldade de inclusão no campo de trabalho;

II - provisão de suportes individualizados que atendam a necessidades específicas da pessoa com deficiência, inclusive a disponibilização de recursos de tecnologia assistiva, de agente facilitador e de apoio no ambiente de trabalho;

III - respeito ao perfil vocacional e ao interesse da pessoa com deficiência apoiada;

IV - oferta de aconselhamento e de apoio aos empregadores, com vistas à definição de estratégias de inclusão e de superação de barreiras, inclusive atitudinais;

V - realização de avaliações periódicas.

3. CONCEITO DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA

A luta das pessoas com deficiência para garantir seus direitos impactou no próprio conceito de pessoa com deficiência, o que teve importantes consequências nas formas de atenção e nas políticas voltadas ao segmento. No Brasil, por exemplo, foram importantes e largamente utilizados os conceitos do Decreto 3298/99, que regulamentou a Lei 7853/89, modificado pelo Decreto 5296/04, que regulamentou as Leis 10.048 e 10.098/2000; o Código Internacional de Doenças (CID) e a Classificação Internacional de Funcionalidades (CIF). Os dois decretos e o CID baseiam-se exclusivamente no modelo médico; enquanto a CIF considera os modelos médico e social da deficiência.

Contudo, a definição mais adequada de pessoa com deficiência para o Emprego Apoiado e que concretizou os avanços históricos acima resumidos é o da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela ONU em 13 de dezembro de 2006, e ratificada pelo Brasil mediante Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008, como emenda constitucional, que indica:

> *Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2008).*

Essa definição não enfatiza a deficiência da pessoa, mas sim a existência de barreiras que impedem sua participação integral na sociedade. Por exemplo, o problema não é ser um cadeirante, mas sim a falta de ruas e meios de transporte acessíveis a pessoas que usam cadeiras de rodas para deslocar-se. Na medida em que esses acessos

são criados e respeitados, as pessoas com alguma deficiência física que usam cadeiras de rodas, podem participar das atividades que o ambiente oferece, sejam estas relacionadas ao trabalho ou a momentos de lazer.

4. EMPREGO APOIADO

Mesmo com vasta legislação promulgando o direito e a inclusão no trabalho, ao analisar as necessidades da pessoa com deficiência intelectual e suas singularidades, é imprescindível oferecer Metodologia de apoio à inclusão laboral que amplie suas chances e oportunidades de permanência com sucesso. O acompanhamento pós-colocação por meio do Emprego Apoiado, já utilizado por diversas instituições e empresas, parte do pressuposto de que a sociedade como um todo deve se adaptar para incluir todas as demandas populacionais que se encontram excluídas socialmente, fugindo de uma perspectiva cotidiana que ainda entende que o indivíduo deve se adaptar à sociedade.

O Emprego Apoiado nasceu em meados da década de 1980 nos Estados Unidos, baseado em projetos pilotos desenvolvidos por universidades que trabalhavam com programas vocacionais destinados a pessoas com deficiência intelectual. Trata-se de uma Metodologia para inclusão desses grupos no mercado de trabalho formal, embora tenha sido aplicado posteriormente a pessoas em situação de vulnerabilidade social com especial dificuldade para encontrar um emprego[2]. O EA consiste em preparar pessoas interessadas em um posto de trabalho mediante a assistência pessoal de um técnico de EA. Sua Metodologia analisa o potencial e o perfil da pessoa desempregada, a fim de compará-los com as vagas e necessidades de trabalho de uma empresa, tendo por objetivo compatibilizar os anseios de ambos os lados. Abrange um conjunto de serviços e ações denominados "apoios", mas não se caracteriza pelo assistencialismo; ou seja, o empregador deve estar satisfeito com a qualidade e produtividade da função desempenhada pelo empregado, assim como este deve estar satisfeito com a função exercida e as condições de trabalho, que deverão apresentar situação de igualdade em relação aos demais companheiros. O EA atua de acordo com o perfil de cada pessoa.

2 Por exemplo, pessoas com transtorno do espectro autista, pessoas com transtorno mental, pessoas com mobilidade reduzida, mulheres em situação de violência, pessoas em situação de liberdade assistida ou em situação de rua, migrantes em situação de risco e exclusão social, desempregados de longa duração, trabalhadores reabilitados com dificuldades de reinclusão no mercado de trabalho, egressos do sistema prisional, toxicodependentes, pessoas com epilepsia, pessoas libertadas do trabalho escravo, pessoas com diversidade de orientação sexual.

Quadro 2: Características do Emprego Apoiado (ITS, 2013).

- Acompanhamento de um técnico de EA durante todo o processo;
- Informações precisas sobre o usuário, suas habilidades, conhecimentos, gostos, preferência por algum tipo de trabalho, etc.;
- Busca de um posto de trabalho adequado às potencialidades e habilidades do usuário;
- Exigência de contrato de trabalho formal e salário justo;
- Treinamento dentro do posto de trabalho, com o suporte do técnico de EA;
- Desenvolvimento dos apoios necessários. O técnico de EA procura identificar os apoios de acessibilidade universal, sejam arquitetônicos, de locomoção, de comunicação, digital ou de produtos de tecnologia assistiva;[3]
- Retirada progressiva do técnico de EA, até que o usuário consiga autonomia no trabalho. É necessário acompanhamento periódico, a fim de que sejam mantidos o posto de trabalho e a produtividade.

Quadro 3: Valores e Princípios do Emprego Apoiado (ITS, 2013).

- **A presunção da empregabilidade:** afirma que todas as pessoas são capazes e têm direito ao trabalho.
- **Poder dos apoios:** devem favorecer os usuários de EA para que atinjam seus objetivos. São determinados por eles, com ajuda da família e dos profissionais.
- **Foco na capacidade e nas habilidades:** a ação deve estar focada em seus pontos fortes, competências e interesses, e não em suas limitações.
- **Emprego/trabalho formal e competitivo:** colocações inseridas no mercado formal e competitivo de trabalho.
- **Salários, condições de trabalho e benefícios adequados:** os usuários de EA, que encontram emprego por meio desta Metodologia, devem receber os mesmos salários e benefícios que os demais trabalhadores.
- **Importância da comunidade:** transitar por diferentes espaços sociais é também uma forma de aprender a reivindicar seus direitos, tais como recursos de acessibilidade arquitetônica, de transporte, digital, de comunicação e atitudinais. Em geral, esses espaços e aqueles destinados a serviços (restaurantes, supermercados, salões de beleza, academias de ginástica, clínicas médicas, hospitais e atividades culturais, entre outros) são espaços que precisam estar adequados à diversidade, tornando-se acessíveis. O fato de reivindicar esses direitos provocaria mudanças tanto para a pessoa com deficiência como nos locais por ela frequentados.
- **Autonomia/independência:** na Metodologia de EA, a pessoa atendida é quem faz suas escolhas, ajuda a controlar e definir todo o trabalho. O técnico de EA é apenas um facilitador do processo.
- **Acessibilidade:** o EA deve buscar e orientar as pessoas com deficiência e os empregadores no sentido de garantir a acessibilidade arquitetônica, de transporte, digital, de comunicação e atitudinal em todo o processo de colocação profissional.

3 Produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social (CAT, 2007: Ata VII).

O EA se destaca como Tecnologia Social[4] por tratar-se de uma Metodologia com eficácia comprovada na inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, assim como de outros grupos em situação de vulnerabilidade social ou com dificuldades particulares para encontrar emprego, de nele se manter e progredir. Foi considerada uma das dez mais importantes tecnologias sociais no último século. É uma Metodologia que já está claramente definida, consolidada e institucionalizada em vários países da Europa como Espanha, Portugal, Holanda e Irlanda do Norte e nos Estados Unidos, país onde nasceu. Em termos de fundamentação teórica, ela conta com estudos e pesquisas solidamente estabelecidos. Acumula mais de vinte anos de experiência nesses países, tendo desenvolvido padrões e standards de qualidade, e criado entidades de representação, articulação e disseminação da Metodologia. Diversos países têm estabelecido, inclusive, após vários anos de práticas, políticas públicas, regulamentação jurídica e procedimentos estáveis de financiamento. No Brasil, há uma grande quantidade pessoas com experiência nesse trabalho, mas a profissão ainda não está regulamentada (ITS, 2013).

Em abril de 2015, foi fundada a ABEA (Associação Brasileira de Emprego Apoiado). Com a intenção de fortalecer e disseminar o movimento e desenvolvimento da prática do Emprego Apoiado no Brasil, a Associação, com Sede em São Bernardo do Campo/SP, conta com a participação de empresas, sindicatos diversos, pessoas físicas, Federação Estadual de Metalúrgicos, CUT Nacional, Centro Dandara, Prefeituras, ITS Brasil, instituições como a APAE Bauru, Federações das APAEs do Estado de São Paulo e do Rio de Janeiro, dentre outros. Os principais objetivos e finalidades da ABEA são a formação, divulgação e produção de materiais, organização de eventos, seminários, congressos, grupos de estudos, estabelecimento de Parcerias, promoção de ações de articulação, sensibilização e mobilização, pesquisas e estudos, para a indicação de parâmetros de qualidade. Podem se associar à ABEA pessoas físicas e jurídicas de todo território nacional e internacional, que tenham interesse em conhecer e ou atuar com a Metodologia do EA (ABEA, 2015).

5. EMPREGO APOIADO NA APAE

O trabalho é uma das vias de garantia de cidadania para as pessoas com deficiência intelectual e múltipla. Por meio do trabalho, podemos nos relacionar com outras pessoas, criar vínculos; e estabelecer objetivos pessoais e profissionais. Atualmente a inclusão laboral da pessoa com deficiência intelectual e múltipla tem se multiplicado, por meio do uso da Metodologia do Emprego Apoiado, com o conceito de formação no trabalho e estratégias adequadas para desenvolvimento de suas habilidades.

Considerando o trabalho como meio de efetivar o direito de participação social, exercício da cidadania e oportunidade para uma vida realmente produtiva e feliz, a APAE de Bauru valoriza a Metodologia de Emprego Apoiado como meio para propiciar a inclusão laboral individual e em grupo da pessoa com deficiência intelectual. Desta forma apoia ações e oportunidades de inclusão, de acordo com interesses, habilidades

4 "Conjunto de técnicas e metodologias transformadoras, desenvolvidas e/ou aplicadas na interação com a população e apropriadas por ela, que representam soluções para inclusão social e melhoria das condições de vida" (ITS BRASIL, 2004: 26).

e necessidades individuais, com condições de sucesso no trabalho para a pessoa com deficiência intelectual que precisa de mais apoio e supervisão. Para desenvolvimento da Metodologia do Emprego Apoiado, a APAE, por meio de Convênio com a Secretaria de Educação Municipal de Bauru, oferece no Programa da Educação Profissional, o Serviço de Educação, Encaminhamento, Acompanhamento e Supervisão Profissional, (SEEASP), com o principal propósito de apresentar a pessoa com deficiência intelectual numa perspectiva diferente, evidenciando suas habilidades e potencialidades, oferecendo todo o suporte necessário para os envolvidos: pessoa com deficiência, família e empresa. A Equipe do SEEASP é formada por 4 pedagogas e 1 instrutor, e conta com o apoio da Equipe Técnica da Instituição.

Os profissionais da APAE, acreditam que a contratação de profissionais com deficiência representa a equiparação de oportunidades e a inclusão de um novo empregado que colabora, produz e é capaz de agregar novos valores. A inclusão profissional traz diversos benefícios tanto para a pessoa com deficiência, como para a empresa ou corporação. Abrir as portas para o que é novo só garante aprendizado e uma nova visão de mundo. Essa nova maneira de olhar a sociedade se reflete tanto dentro como fora da organização, com reflexos positivos na sua imagem social.

Desde o ano de 2002, a Instituição tem buscado se atualizar e ressignificar seus serviços de forma a atender a pessoa com deficiência intelectual e oferecer o máximo de oportunidades para seu desenvolvimento. Desde então, até a data atual, foram efetivados 342 encaminhamentos para contratação e 201 para estágio. As funções para as quais há maior número de encaminhamentos são Embalador à Mão (Empacotador de Supermercado), Repositor, Auxiliar de Serviços Gerais, Auxiliar de Cozinha, Atendente de Lanchonete.

As **estratégias de trabalho do SEEASP** constituem em:

- **Acompanhamento em todas as fases de inclusão,** desde a entrevista até total adaptação;
- **Elaboração do Plano de Acompanhamento Individualizado:** metas pessoais e profissionais;
- **Assessoria/Sensibilização:** palestras, grupo de discussões e orientação aos demais funcionários da empresa (encarregados e líderes e profissionais de Recursos Humanos);
- **Análise das vagas/ Customização e criação de vagas:** compatibilizar perfil vocacional e profissional com necessidades da empresa e perfil do posto de trabalho. Focos: habilidades dos colaboradores e necessidades reais da empresa (trabalho produtivo);
- **Vivência na empresa/Teste Prático (avaliação situacional):** benefícios para o candidato e para a empresa; oportunidade à pessoa de experimentar algo novo, entender como é trabalhar, verificar se tem condições para exercer o trabalho;

- **Treinamento na função:** durante todo o turno de trabalho, elaboração de planilhas de trabalho (quando necessário);
- **Orientações individuais (após o período de adaptação, se necessárias)**: na instituição e na empresa: 1 vez por semana no contra turno do trabalho;
- **Grupo de orientação para o trabalho-GOT:** 1 vez por semana no contra turno do trabalho;
- **Orientação e apoio à família (individual e grupal):** principal parceira para o sucesso do aluno;
- **Emprego Apoiado em Grupo:** inclusão e pessoas com deficiência intelectual que há anos não tinham perspectivas de colocação profissional. Supervisão mais frequente diária. Supervisora remunerada pela empresa, que atua diariamente com um grupo de 6 a 10 colaboradores;
- **Emprego Apoiado Individual:** pessoas que tem mais possibilidades de se manter individualmente no trabalho, com menor supervisão;
- **Oferecimento de diversos apoios** para aumento da capacidade/competência através de capacitação e educação, e modificação do ambiente. Fontes de apoios: próprio indivíduo, outras pessoas e Tecnologias Assistivas. São realizadas adaptação de planilhas e outros materiais, quando necessária, utilizando a comunicação alternativa, para facilitar a realização de atividades.
- **Avaliação de desempenho (individualizada)** preenchida pelos encarregados: instrumento para pleitear promoções;
- **Auto avaliação:** feita pelo aluno para o aluno;
- **Treino de ônibus:** realizado pelo instrutor e/ou familiares. Duração de mínimo 3 dias, com utilização de placas indicativas com os nomes e números dos ônibus. Avaliação do desempenho no trajeto;

Mediante o apoio efetivo na inclusão laboral da pessoa com deficiência intelectual, muitos são os resultados alcançados:

- Evolução Positiva em relação à igualdade de oportunidades;
- Comprovação de que, quando lhes são dadas oportunidades, as pessoas com deficiência intelectual provam que são tão produtivas como os outros trabalhadores;
- Superação de obstáculos e expectativas.
- Na maioria das vezes, depois inseridas nas empresas, o estigma de incapacidade tende a desaparecer por completo: surpreendem com capacidade;
- Melhora nos relacionamentos interpessoais, familiares e sociais;
- Modificações na vida pessoal e familiar, melhora na qualidade de vida;

- Conscientização da necessidade de obtenção de mais informações e estratégias e de supervisão do emprego das pessoas com deficiência;
- Encaminhamentos realizados desde o ano de 2002: 342 pessoas contratadas, 201 encaminhados para Estágio;
- Confirmação de ação de defesa de direito ao trabalho: a pessoa com deficiência, como qualquer outra, se sente mais feliz, realizada com o que faz e produz;
- Ampliação do exercício de cidadania;
- Aumento do número de Organizações e Instituições como a APAE que dispõem de Programas de Formação Profissional e Colocação no mercado de trabalho;
- Empresas abertas a estratégias para o sucesso da inclusão profissional;
- Sucesso do Emprego Apoiado como modelo adequado para a inclusão profissional das pessoas com deficiência intelectual.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Alicerçado na Ética como fator crucial para valorização e respeito das pessoas com deficiência, o Emprego Apoiado é uma excelente alternativa de apoio à inclusão profissional, já que potencializa oportunidades. O Emprego Apoiado existe com o principal propósito de apresentar a pessoa com deficiência intelectual numa perspectiva diferente, evidenciando suas habilidades e mostrando seu potencial, como um colaborador valioso para empresas e sociedade. Por meio dele é possível alcançar o respeito e reconhecimento das escolhas, interesses, pontos fortes e necessidades de apoio para que a pessoa tenha uma vida realmente produtiva e feliz. Para a efetivação de uma inclusão digna e verdadeira, a Metodologia de Emprego Apoiado é a mais ideal, uma vez que valoriza as capacidades e potencialidades, numa abordagem individual e personalizada, oportunizando crescimento pessoal e profissional, considerando o trabalho como uma das vias de efetivação da cidadania.

O objetivo é que a pessoa com deficiência encontre um trabalho remunerado nas mesmas condições que os outros empregados, e que nele se mantenha e progrida. Instituições como a APAE de Bauru, algumas já membros da ABEA, utilizam o EA como uma na busca de maior autonomia e independência da pessoa com deficiência tanto no seu posto de trabalho como fora dele e, para isso, analisa os apoios que ela necessita.

7. REFERÊNCIAS

AMARAL, L. A. Mercado de trabalho e deficiência. SENAI São Paulo: 1992.

ARANHA, M. S. F. Paradigmas da relação entre a sociedade e as pessoas com deficiência. Revista do Ministério Público do Trabalho, Brasília (DF), v. XI, n. 21, p.160-176, 2001.

BRASIL.Federação Nacional das APAEs. Inclusão social da pessoa com deficiência intelectual e múltipla trabalho, emprego e renda. Brasília, 2011.

_____.Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Dispõe sobre a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm > . Acesso em : 30 jun. 2016

_____.Lei Nº 11.788, de 25 de setembro de 2008. Dispõe sobre o Estágio de Estudantes. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/lei/l11788.htm >. Acesso em 30 jun.2016.

_____.Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Brasília: 1996. Dispõe sobre Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm>. Acesso < em 30 jun.2016.

_____.Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

_____.Decreto nº. 3.298 (20/12/1999). < Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm >. Acesso em: 30 jun. 2016.

DELGADO, J.C.G.; VIEIRA, A.Z. O que é Emprego Apoiado? São Paulo: ITS BRASIL, 2010.

DELGADO, J.C.G.; Metodologia do Emprego Apoiado: propostas para implementação de uma política pública. São Paulo: ITS BRASIL, 2011.

INSTITUTO DE TECNOLOGIA SOCIAL-ITS/MCTI. Curso de EAD para a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. São Paulo: Instituto de Tecnologia Social / MCTI-SECIS, 2013.

MIRANDA, T. G. Trabalho e deficiência: velhos desafios novos caminhos. E. J. In Manzini (Org.), Inclusão e acessibilidade (pp. 159-170). Marília: ABPEE, 2006.

SECRETARIA DE ESTADO DE EDUCAÇÃO. Diretrizes para a Educação Especial para o Trabalho. São Paulo, SEESP: 2013.

SOUSA, A. et al. Estudo custo-benefício do Emprego Apoiado para as empresas. Lisboa: APEA - Associação Portuguesa de Emprego Apoiado, 2008.

COMO A NEUROPSICOLOGIA PODE CONTRIBUIR PARA A EDUCAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E/OU AUTISMO?

Vitor Geraldi Haase[1, 2],
Lívia de Fátima Silva Oliveira[1,3],
Maria Isabel Santos Pinheiro[1,3],
Peterson Marco Oliveira Andrade[1,4,]
Fernanda de Oliveira Ferreira[1,3,5]
Patrícia Martins de Freitas[1,3,6]
Antônio Jaeger[1,2,3]
Maycoln Leôni Martins Teodoro[1,2,3]

RESUMO

Introdução: A neuropsicologia do desenvolvimento investiga as bases neurais do comportamento humano no cérebro em desenvolvimento. Neste artigo revisamos as aplicações potenciais da neuropsicologia do desenvolvimento à educação de pessoas com deficiência intelectual e/ou autismo. Método: Revisão bibliográfica não-sistemática e análise conceitual: Resultados: Três aspectos principais são discutidos: a) A caracterização dos fenótipos cognitivos contribui para construção de expectativas realistas. Os dois principais fenótipos cognitivos, comprometendo respectivas funções lingüísticas e não verbais são descritos e suas implicações educacionais são discutidas; b) O treinamento comportamental de pais possibilita a instauração de sistemas disciplinares eficientes e não-coercivos. A abordagem comportamental permite caracterizar as funções dos comportamentos inadequados, substituindo-os por comportamentos mais adaptativos sem fazer uso de punição; c) As intervenções diagnósticas, terapêuticas e educacionais devem ser planejadas e implementadas a partir de uma perspectiva biopsicossocial. O modelo biopsicossocial proposto pela Organização Mundial da Saúde é apresentado como um arcabouço possível. Conclusões: A transição demográfico-epidemiológica aumentou o contingente de indivíduos com condições crônicas de saúde, tais como transtornos do neurodesenvolvimento. Essas condições se associam a necessidades diagnósticas,

1 Colaborador do Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento/UFMG

2 Professor do departamento de psicologia da Universidade Federal de Minas Gerais

3 Psicólogo

4 Professor do departamento de fisioterapia da Universidade Federal de Juiz de Fora

5 Professor do departamento de ciências básicas da Universidade Federal de Juiz de Fora

6 Professor do departamento de psicologia da Universidade Federal da Bahia

terapêuticas e educacionais complexas, requerendo atendimento multidisciplinar. A neuropsicologia é uma área do conhecimento que pode contribuir para a educação dessas pessoas.

Palavras-chave: Neuropsicologia. Cognição. Adaptação psicossocial. Fenótipo cognitivo. Treinamento de pais. Deficiência intellectual. Autismo

ABSTRACT

Introduction: Developmental neuropsychology investigates the neural basis of human behavior in the developing brain. In this article, we review potential applications of developmental neuropsychology to the education of individuals with intellectual disability and/or autism. Method: Nonsystematic literature review and conceptual analysis. Results: Three main aspects are discussed: a) The characterization of cognitive phenotypes contributes to building more realistic expectancies. Two main cognitive phenotypes, one imparing linguistic and the other nonverbal functions, are identified and their educacional implications discussed; b) Behavioral parent training allows the implementation of efficient and noncoercitive disciplinary systems. The behavioral approach characterizes the function of maladaptive behaviors and substitutes them with adaptative behavior without resourcing to punishment; c) Diagnostic, therapeutic and educational interventions should be planned and implement from a biopsychossocial perspective. The biopsychosocial model proposed by the World Health Organization is presented as a possible framework. Conclusions: The demographic-epidemiological transition resulted in an increasing number of individuals with chronic health conditions, including neurodevelopmental disorders. Health and educational needs of these individuals are complex and they benefit from interdisciplinary care, including neuropsychology.

Keyword: Neuropsychology. Cognition. Psychosocial adaptation. Cognitive phenotype. Parent training. Intellectual disability. Autism.

A neuropsicologia é uma área interdisciplinar de pesquisa e aplicação, congregando profissionais das áreas de saúde e educação, com o intuito de investigar as bases cerebrais do comportamento humano, assim contribuindo para o diagnóstico e intervenção em problemas cognitivos, comportamentais e emocionais (HAASE; PINHEIRO-CHAGAS; ANDRADE, 2012). Em sentido estrito, a neuropsicologia se fundamenta no método anátomo-clinico (SBICIGO et al., 2016). Ou seja, no esclarecimento das bases neurais de processos psicológicos específicos. Nos últimos anos, a neuropsicologia vem incorporando modelos cognitivos e estudos de neuroimagem funcional ao seu referencial teórico e metodológico (HAASE, 2014). Do ponto de vista prático, essas informações são usadas na identificação de processos psicológicos comprometidos e preservados. Os padrões de desempenho psicológico são então interpretados à luz de modelos cognitivos e neurobiológicos. Além de contribuir para o diagnóstico de diversas condições de saúde, a neuropsicologia é também uma ferramenta valiosa no planejamento de intervenções habilitadoras e reabilitadoras.

A neuropsicologia do desenvolvimento procura utilizar o referencial teórico-metodológico do desenvolvimento humano para investigar as bases neurais do comportamento no cérebro em desenvolvimento (HAASE, 2000, HAASE, 2009b). O enfoque teórico-metodológico básico é o mesmo da neuropsicologia. A grande diferença é que, neste caso, as correlações estrutura-função precisam ser estabelecidas no cérebro em desenvolvimento, caracterizado pela maior dinâmica e potencial de reorganização neuroplástica após insultos adquiridos (HAASE; LACERDA, 2003; HAASE et al., 2016). A neuropsicologia do desenvolvimento considera também as características de cada fase do desenvolvimento, bem como a influência da família e da escola a partir de uma perspectiva biopsicossocial (ANDRADE; FERREIRA, HAASE, 2009a; ANDRADE; FERREIRA, HAASE, 2009b; HAASE, 2009a).

A transição demográfico-epidemiológica ocorrida nas últimas décadas aumentou o número de indivíduos afetados por condições de saúde persistentes e sem tratamento curativo (HAASE, 2009a). Cujas necessidades de saúde e educação são, entretanto, complexas e exigem uma perspectiva multidisciplinar. A transição demográfico-epidemiológica contribuiu então para o aumento da relevância da neuropsicologia no cuidado de pessoas com transtornos do neurodesenvolvimento.

O objeto principal de interesse clinico da neuropsicologia do desenvolvimento é o funcionamento cognitivo, emocional, familiar, acadêmico e social de crianças e adolescentes com lesões adquiridas do cérebro (paralisia cerebral, meningoencefalite, traumatismo crânio-encefálico etc.) ou transtornos do desenvolvimento (deficiência intelectual, autismo, síndromes genéticas, TDAH, transtornos específicos de aprendizagem etc.). Neste artigo nós vamos discutir as contribuições potenciais da neuropsicologia para a educação de pessoas com deficiência intelectual e autismo.

A deficiência intelectual (MAULIK et al., 2011) e o autismo (MATSON; KOZLOWSKI, 2011) são alterações frequentes, acometendo respectivamente 3% e 1% da população (vide também CARVALHO et al., 2016). As causas são múltiplas, passando por fatores ambientais, como deficiências nutricionais ou consumo de álcool na gestação, a um conjunto amplo de doenças genéticas. A contribuição destes fatores varia conforme a população. Ainda não se sabe a frequência de cada um deles na população de Minas Gerais. Isto acontece por diversos fatores. O primeiro é o custo de uma investigação mais completa, o que inclui, conforme os sintomas do paciente, necessidade de avaliação neuropsicológica, psiquiátrica e genético-molecular. Isto tem impacto tanto na assistência, pois fragmenta o indivíduo, como na pesquisa, pela pulverização dos recursos materiais e humanos. Mas também acaba impactando na formação de recursos humanos, que se ressentem de uma formação adequada às necessidades desses indivíduos e suas famílias.

O impacto psicossocial sobre as famílias também é considerável (HAASE; PRADO, 2013, HAASE et al., 2009c; MIODRAG; HODAPP, 2010) e a comorbidade psiquiátrica são elevados (DYKENS, 2000; MATSON; SHOEMAKER, 2011), implicando em custos financeiros importantes para as famílias e para o Estado. Além dos custos financeiros relacionados

aos tratamentos e educação, o afastamento das mães do mercado de trabalho também contribui de forma significativa para sobrecarregar emocional e financeiramente as famílias (HAASE et al., 2009c). Há evidências de que as necessidades de saúde dos indivíduos com transtornos neurogenéticos do desenvolvimento e de suas famílias são mais complexas de um modo geral, não sendo atendidas de forma satisfatória pelos sistemas de saúde (ALLERTON; WELCH; EMERSON, 2011).

Diversas questões precisam ser então enfrentadas, de modo que as políticas de assistência na área sejam justas e eficientes. Um dos principais problemas é a multiplicidade de condições mórbidas, cada uma delas com um perfil de necessidades relativamente específico. Entre as principais síndromes genéticas causadoras de manifestações neuropsicológicas podem ser mencionadas as síndromes de Williams-Beuren, Angelman, Cornelia-de Lange, Esclerose tuberosa, Prader-Willi, Rett, retardo mental ligado ao X, Smith-Magenis, Sotos, Velocardiofacial etc. (ROUBERTOUX; VRIES, 2011). Tomadas isoladamente, essas condições são raras. Mas em conjunto, as doenças raras acometem cerca de 5% da população, constituindo um problema de saúde pública (HAASE, 2009a; ROBERTOUX; VRIES, 2011; SCHIEPPATI et al., 2008).

Uma abordagem promissora é a investigação comparativa dos perfis de comprometimento neuropsicológico das diversas e das necessidades de intervenção cognitiva e psicossocial (HOWLIN; UDWIN, 2002). A comparação entre os perfis de funções preservadas e comprometidas e dos impactos psicossociais nas diversas síndromes permite identificar especificidades e comunalidades. A consideração das características e necessidades comuns às diversas síndromes possibilitaria formular políticas mínimas de assistência que contemplassem as necessidades mais básicas do ponto de vista neuropsicológico.

A revisão da literatura sobre neuropsicologia de síndromes genéticas permite identificar dois temas recorrentes, com implicações diagnósticas, terapêuticas e educacionais. Como foi mencionado acima, apesar de suas especificidades, muitas síndromes genéticas apresentam fenótipos cognitivos e comportamentais semelhantes com necessidades compartilhadas de assistência (REILLY, 2012; ROURKE, 1995a; ROURKE, 1995b). O outro tema destacado na literatura e em entrevistas com os pais (HAASE et al., 2009) diz respeito às dificuldades comportamentais, principalmente envolvendo comportamentos e manejo da disciplina pelos pais (DYKENS, 2000; MATSON; SHOEMAKER, 2011). Discutiremos em primeiro lugar a caracterização dos fenótipos cognitivo-comportamentais, abordando logo a seguir o impacto sobre a família dos comportamentos desadaptativos. Finalmente, discutiremos de forma mais ampla a perspectiva biopsicossocial que deve fundamentar o diagnóstico e intervenções em neuropsicologia do desenvolvimento.

1. FENÓTIPOS COGNITIVO-COMPORTAMENTAIS

Em primeiro lugar então, a neuropsicologia pode contribuir para a educação de pessoas com transtornos do desenvolvimento através da caracterização do fenótipo cognitivo e comportamental (REILLY, 2012). A inteligência geral ou QI é o principal indicador

prognóstico do ponto de vista psicossocial (DEARY; JOHNSON, 2013). A inteligência se associa com desfechos favoráveis quanto à aprendizagem escolar, habilidades da vida e autonomia e atividades laborais. O prognóstico de uma pessoa com autismo varia conforme a inteligência seja normal ou não (HOWLIN; GOODE; RUTTER, 2004). A inteligência normal se associa a uma possibilidade de vida mais autônoma, aumento dos prospectos de educação superior e inserção profissional, ainda que com supervisão devido às dificuldades sócio-cognitivas. Por outro lado, a caracterização do QI de pessoas com deficiência intelectual é importante para planejar o posicionamento escolar, a formação profissional e as necessidades de treinamentos específicos em casos de pessoas com comprometimentos mais graves (vide revisões em HOWLIN; UDWIN, 2002).

Examinar o autismo e a deficiência intelectual a partir da lente da cognição tem implicações do ponto de vista prático e educacional. A cognição humana pode ser concebida em termos de domínios específicos e um domínio geral (GEARY, 2005). Os domínios cognitivos específicos são ilustrados por um conjunto de habilidades (psicomotoras, lingüísticas, visoespaciais, sócio-emocionais etc.), as quais são implementadas por sistemas cerebrais relativamente circunscritos. São funções mais localizadas ou modularmente organizadas. A inteligência geral, por outro lado, reflete o potencial intelectual do indivíduo de forma mais geral, recrutando recursos de processamento de todos os sistemas modulares e integrando-os de forma mais global.

Os sistemas neurocognitivos específicos evoluíram para resolver problemas que eram recorrentes no ambiente em que a espécie humana evoluiu (GEARY, 2005). Constituem a sua memória filogenética. Habilidades específicas que fazem parte da natureza humana e que são aprendidas de forma relativamente fácil e "natural" na ecologia que caracteriza cada cultura. Essas habilidades são executadas de forma relativamente automática e dizem respeito à cognição social, psicologia intuitiva, linguagem, noções de causalidade, tempo, espaço e quantidade, diferenciação entre seres vivos e inanimados, habilidades psicomotoras etc.

A inteligência geral constitui um domínio cognitivo inespecífico, genérico, o qual evoluiu para lidar com a novidade no ambiente, ou seja, com problemas não-recorrentes e imprevisíveis (GEARY, 2005). Os testes de QI constituem uma tentativa de avaliar o potencial cognitivo geral do indivíduo, a habilidade de resolver de forma flexível a adaptativa problemas novos, com os quais o individuo não se confrontou anteriormente. É por essa razão que a inteligência geral é preditiva dos desfechos psicossociais e adaptabilidade.

A inteligência geral não depende da integridade de um módulo cerebral específico, mas sim da integração da função de múltiplos módulos (ANDERSON, 2001). A neuropsicologia descobriu que déficits em processos psicológicos específicos decorrem de lesões cerebrais mais circunscritas, evoluídas para manejar problemas específicos e recorrentes no ambiente de evolução da espécie. Por outro lado, a deficiência intelectual se caracteriza por um comprometimento cerebral mais difuso ou multifocal, o qual tem impacto sobre a

inteligência geral. Déficits nos mecanismos de neuroplasticidade têm sido implicados em diversos níveis do funcionamento neural como um fator comum subjacente a diversas síndromes genéticas (JOHNSTON, 2004). A natureza difusa ou multifocal das lesões ou o comprometimento dos mecanismos responsáveis pela plasticidade neural, principalmente no nível das sinapses, são os mecanismos subjacentes às dificuldades generalizadas de aprendizagem e redução do potencial adaptativo observados na deficiência intelectual.

Anderson (2001) chamou atenção para uma dissociação entre os mecanismos de comprometimento no autismo e na deficiência intelectual. Muitos indivíduos com autismo têm inteligência normal. A característica definidora do autismo é um comprometimento relativamente circunscrito da cognição social. Do ponto de vista neuropsicológico, o fato de muitos indivíduos com autismo apresentarem inteligência normal é indicativa de uma organização modular da cognição social.

Por outro lado, o prejuízo à inteligência geral na deficiência intelectual sugere um comprometimento mais difuso ou multifocal da estrutura cerebral. Mas isso não significa que não haja variabilidade no perfil neuropsicológico de indivíduos com deficiência intelectual. Ao contrário, a variabilidade é enorme e tem significado do ponto de vista da adaptação psicossocial e aprendizagem escolar. O conceito de fenótipo cognitivo-comportamental emergiu de resultados de pesquisa indicando que muitos indivíduos com síndromes genéticas e não-genéticas apresentam padrões relativamente específicos de processos psicológicos preservados e comprometidos, os quais têm implicações educacionais (REILLY, 2012).

De um modo geral, os fenótipos cognitivos podem ser categorizados em dois grandes grupos, conforme as dificuldades comprometam predominantemente a linguagem ou as funções não-verbais. Em alguns casos, como na embriopatia alcoólica, os déficits podem ser mistos (JACOBSON et al., 2011). Um comprometimento desproporcionalmente maior das funções relacionadas à linguagem é observado em algumas síndromes genéticas tais como síndromes de Klinefelter (SKAKKEBAEK; WALLENTIN; GAVHOLT, 2015), Angelman (WILLIAMS, 2005), Down (GRIECO et al., 2015) e distrofia muscular progressiva tipo Duchenne (NARDES; ARAÚJO; RIBEIRO, 2012). A identificação de dificuldades na área da linguagem requer medidas específicas para sua aquisição por crianças menores e aprendizagem da lectoescrita por crianças maiores.

Especialmente interessante é o comprometimento das funções não-verbais. Diversas síndromes genéticas se caracterizam por um fenótipo cognitivo compartilhado, denominado transtorno não-verbal de aprendizagem (TNVA). O TNVA é um padrão heterogêneo, porém relativamente específico de funções comprometidas e preservadas. Entre as principais funções preservadas estão alguns aspectos da linguagem, tais como léxico, fonolologia e habilidade de decodificação visual de palavras isoladas, bem como a memória verbal de curto prazo (FINE et al., 2012; ROURKE, 1995a). Por outro lado, os principais domínios comprometidos são o esquema corporal e a coordenação motora, as habilidades visoespaciais e visoconstrutivas, a aprendizagem da aritmética e as

habilidades sociais (FINE et al., 2012, ROURKE, 1995a). Freqüentemente é observada também uma discrepância nas escalas Wechsler, sendo o QI verbal significativamente maior do que o QI de execução.

As manifestações do TNVA são muito heterogêneas, dificultando sua caracterização como uma síndrome (FINE et al., 2012; SPREEN, 2011). Uma das áreas em que a diversidade de manifestações é maior diz respeito às habilidades sociais. As dificuldades para interpretar os estados mentais alheios pode ser de tal gravidade em alguns casos que se assemelham aos déficits observados no espectro autista (SEMRUD-CLIKEMAN, 2007). Em outros casos, as dificuldades sociais se restringem a uma certa ingenuidade ou dificuldades para interpretar as exigências do contexto de interação social. Mas nem por isso as consequências adversas deixam de se manifestar, sendo estas crianças vítimas frequentes de abuso nos mais diversos contextos sociais (DAVIS; BROITMAN, 2011).

Um padrão tipo TNVA caracteriza o fenótipo cognitivo de diversas síndromes de origem genética e não genética (DAVIS; BROITMAN, 2011). A principal síndrome de etiologia ambiental, cujas características são muitas vezes reminiscentes do TNVA, é a embriopatia alcóolica (JACOBSON et al., 2011). Dentre as principais síndromes genéticas causadoras de TNVA, podem ser mencionados o hipotireoidismo congênito precocemente tratado (HAASE; DINIZ; CARNEIRO, 1999) e as síndromes de Turner (ANTUNES et al., 2013, ANTUNES; JÚLIO-COSTA; HAASE, 2016; MURPHY; MAZZACCO, 2008), Velocardiofacial (OLIVEIRA et al., 2014; SCHOCH et al., 2012), de Williams-Beuren (SALVADOR et al., 2013), a síndrome de sítio frágil no cromossoma X em meninas (MURPHY; MAZZOCCO, 2008), muitos casos de agenesia do corpo caloso e a hidrocefalia congênita precocemente tratada (RISSMAN, 2011) etc. O fator subjacente comum a todas estas síndromes é comprometimento da substância branca (WALTER et al., 2009). Segundo Rourke (1995a), a densidade relativa de conexões inter- e intrahemisféricas é maior na substância branca do hemisfério direito do que no hemisfério esquerdo. Desta forma, doenças neurodesenvolvimentais acometendo a substância branca podem apresentar maior repercussão neuropsicológica sobre as funções do hemisfério direito, as quais dependem crucialmente de conexões córtico-corticais de longa distância, integrando áreas geograficamente dispersas.

Superficialmente estas diversas síndromes são muito distintas entre si. Não poderia haver maior discrepância no comportamento social do que quando se compara, p. ex., a hipersociabilidade da síndrome de Williams com as manifestações esquizoides observadas em adolescentes com síndrome velocardiofacial (WALTER et al., 2009). Entretanto, o compartilhamento nestas síndromes de dificuldades motoras, visoespaciais, aritméticas e sociais aliadas a funções verbais relativamente preservadas reveste-se de enorme significância clínica em função do seu impacto. Em primeiro lugar, é muito difícil para pais e professores entender a natureza das dificuldades das crianças, uma vez que as habilidades verbais parecem ser relativamente preservadas (DAVIS; BROITMAN, 2011). Como a natureza das dificuldades não é reconhecida, pais e educadores ficam desorientados quanto ao melhor modo de promover o desenvolvimento destes indivíduos.

Em segundo lugar, a facilidade que as crianças com TNVA têm para memorizar informações apresentadas verbalmente contrasta com as dificuldades que enfrentam na interação social e na aprendizagem pela experiência (LIDDELL; RASMUSSEN, 2005). A aprendizagem colaborativa em grupos de pares, em um contexto pouco explícito e estruturado, pode ser ineficaz e até mesmo prejudicial. Estratégias instrucionais verbais costumam fornecer melhores resultados (ROURKE, 1995b, TULLER et al., 2007). As implicações terapêuticas e educacionais do TNVA são, portanto, muito claras, reforçando a necessidade de diagnóstico e adoção de um currículo e estratégias educacionais específicas.

O conhecimento por parte de pais e educadores do QI, bem como do perfil cognitivo específico dos seus filhos e alunos e compreensão do seu significado, permite construir expectativas mais realistas quanto ao desempenho do indivíduo.

Evita-se assim a demanda excessiva, que é estressante e promotora de comportamentos desadaptativos, e a falta de estimulação, que não promove o desenvolvimento e autonomia. A partir do reconhecimento do TNVA é possível planejar intervenções promotoras da integração social bem como medidas educacionais que levem em consideração as dificuldades desses indivíduos com a realização de inferências, generalização e aprendizagem pela experiência.

Por outro lado, a caracterização do fenótipo cognitivo pode auxiliar na identificação da etiologia da deficiência intelectual e/ou autismo. Com o desenvolvimento das técnicas de diagnóstico genético-molecular de diagnóstico é possível identificar uma causa específica em cerca de 60% (CARVALHO et al., 2016; CARVALHO, 2014). Ainda assim, um contingente considerável de indivíduos fica sem diagnóstico. O conhecimento dos fenótipos cognitivos e sua variabilidade, principalmente o reconhecimento das manifestações mais leves ou fragmentárias, pode ser um indicador valioso do diagnóstico etiológico. E o diagnóstico etiológico é importante para a prevenção secundária das diversas morbidades associadas a cada condição clinica. É também crescente o número de causas de deficiência intelectual para as quais há tratamentos medicamentosos relativamente eficazes (CARVALHO et al., 2016, DORNELLES et al., 2014).

2. COMPORTAMENTOS DESADAPTATIVOS

Além de caracterizar o fenótipo cognitivo, a neuropsicologia pode contribuir para promover a adaptação psicossocial. As dificuldades de comportamento e aprendizagem, muitas vezes não apropriadamente reconhecidas, e as abordagens educacionais inadequadas são um importante fator agravante de sintomas e déficits, podendo contribuir para as dificuldades que pais e professoras enfrentam no estabelecimento de uma disciplina eficaz (HAASE et al., 2009c). Independentemente da faixa etária e etiologia, as queixas, relacionadas a comportamentos agressivos e/ou desafiadores e desobedientes constituem problemas recorrentes enfrentados por familiares de pessoas com transtornos neuropsiquiátricos (HAASE et al., 2012).

A tradição behaviorista em psicologia desenvolveu um conjunto de conceitos e métodos, os quais podem ser aplicados com sucesso aos problemas comportamentais no contexto neuropsicológico (KAZDIN, 1994). O diagnóstico comportamental se baseia na análise funcional. A família aprende a realizar o chamado ABC do comportamento. É instituída uma monitorização do comportamento problemático, procurando precisá-lo descritivamente e caracterizando sua freqüência de ocorrência. Para cada ocorrência do comportamento problemático (B) são registrados e analisados os antecedentes (A) e as conseqüências (C). O behaviorismo parte do pressuposto de que os comportamentos são eliciados por eventos ambientais e reforçados pelas suas conseqüências. Um comportamento inadequado pode ter sua freqüência reduzida controlando os seus antecedentes ou eliciadores, mas a técnica mais eficaz de modificação do comportamento é alterar sistematicamente as suas conseqüências.

A caracterização das conseqüências no modelo ABC constitui a chave para identificar a função do comportamento, ou seja, a contingência que explica a relação entre o comportamento, seus antecedentes e suas conseqüências. A análise funcional do comportamento tem demonstrado que os comportamentos inadequados das crianças se associam a um repertório restrito de funções, entre as quais estão:

a) a necessidade de acesso a reforçadores tais como atenção, comunicação ou tangíveis;

b) a esquiva ou evitação de punições ou estímulos aversivos; e

c) a auto-estimulação por excesso ou falta de estímulos.

A análise funcional permite identificar, em um grande número de famílias de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento, um ciclo vicioso de interações, na maioria das vezes coercivas, as quais incentivam os comportamentos desadaptativos em detrimento dos adaptativos (GAUGGEL; KONRAD; WIETASCH, 1998, vide Figura 1). O perfil de desempenho da criança pode ser caracterizado em termos de déficits e excessos comportamentais. Entre os déficits podem ser descritos a apatia, dependência e dificuldades cognitivas etc. Os excessos são ilustrados pela agressividade, teimosia, desobediência etc. As dificuldades da criança representam para a família uma perda de acesso a reforçadores. A criança é percebida como menos digna, não correspondendo mais às idealizações prévias. Os familiares reagem de forma ambivalente, com raiva e frustração, por um lado, e superproteção e incentivo à dependência por outro. A atenção dos familiares se concentra nas dificuldades. Os comportamentos adequados e habilidades eventualmente preservados são ignorados. Essa atenção seletiva para os problemas e negligência das potencialidades da criança constitui uma forma de reforçamento diferencial, a qual apenas agrava as dificuldades do paciente, formando um ciclo vicioso.

Figura 1 – Ciclo vicioso das interações em famílias de pessoas com transtornos neuropsiquiátricos

Fonte: Modificado a partir de Gauggel, Konrad e Wietasch (1998).

Sem exagerar, é possível afirmar que os mecanismos de reforçamento diferencial dos comportamentos inadequados e déficits podem ser observados em praticamente todas as famílias de crianças com transtornos neuropsiquiátricos. Esta constatação deriva da experiência clínica e torna a abordagem comportamental extremamente relevante para a promoção do bem estar nestas famílias e do desenvolvimento das crianças. Sempre é possível intervir psicologicamente para reforçar o sistema familiar e modificar a adaptabilidade dos comportamentos, desde que exista uma mãe ou um pai disposto a trabalhar cooperativamente com a equipe de profissionais. Os procedimentos de modificação do comportamento são implementados com a ajuda de um co-terapeuta, geralmente um familiar, utilizando um delineamento quase-experimental de casos isolados, o qual permite avaliar a eficácia das intervenções (HORTON; MILLER, 1994).

Um dos modelos mais bem sucedidos de intervenção comportamental para crianças com transtornos do desenvolvimento é o programa de treinamento de pais (PTP) desenvolvido no Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento da UFMG (PINHEIRO; HAASE, 2011; PINHEIRO et al., 2006). O PTP consiste de uma intervenção cognitivo-comportamental breve, com duração de 12 semanas, para capacitar os pais a manejar problemas disciplinares e comportamentos indesejáveis em crianças portadoras de transtornos de desenvolvimento ou lesões cerebrais (FREITAS et al., 2005; FREITAS et al. 2008; HAASE et al.; 2002). O PTP trabalha a partir de uma filosofia pedagógica não-coerciva. O objetivo principal do programa é capacitar os pais a trabalhar colaborativamente com

seus filhos, diminuindo o número de comportamentos adversativos e aumentando os comportamentos pró-sociais dos filhos. Os pais aprendem a disciplinar os filhos através do incentivo e cooperação, sem recorrer ao uso de punições.

3. MODELO BIOPSICOSSOCIAL

A relevância dos fatores psicossociais para o funcionamento cognitivo e comportamental das pessoas com transtornos de desenvolvimento indica que o diagnóstico, tratamento e educação são melhor conduzidos a partir de uma perspectiva biopsicossocial (HAASE, 2009a). Um modelo biopsicossocial que está crescendo de importância foi proposto pela Organização Mundial da Saúde e operacionalizado através da CIF ou Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (ANDRADE; FERREIRA; HAASE, 2009a; ANDRADE; FERREIRA; HAASE 2009b).

A CIF foi proposta pela Organização Mundial de Saúde como um sistema de categorias que permitisse a comunicação entre profissionais de saúde de diversas áreas trabalhando interdisciplinarmente e que fundamentasse o desenvolvimento de medidas válidas do impacto das condições de saúde de um modo mais amplo. A CIF evoluiu a partir de uma versão preliminar, a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (MASALA; PETRETTO, 2008) A CIDID classificava o impacto das condições de saúde em três níveis, pressupondo um encadeamento linear entre os mesmos. P. ex., um gerente de banco de meia idade que sofresse um acidente vascular isquêmico trombótico no território da artéria cerebral média esquerda (diagnóstico nosológico) poderia ter como conseqüências no nível das deficiências, uma hemiplegia direita e uma afasia de Broca. As deficiências poderiam repercutir no nível das incapacidades como dificuldades comunicacionais e para executar atividades da vida diária (incapacidades). Finalmente, o indivíduo não teria mais condições de desempenhar suas atividades como gerente (desvantagem), mas poderia se envolver em papéis sociais no âmbito da família, tais como ser avô.

Apesar da clareza terminológica, a CIDID foi criticada pelas conotações pejorativas dos rótulos empregados. Considerações adicionais indicaram também que o encadeamento linear entre os níveis era inadequado, uma vez que uma incapacidade sempre depende de uma relação entre o indivíduo e o ambiente. P. ex., um indivíduo pode ser caracterizado como disléxico ou não conforme viva em uma cultura letrada contemporânea ou pertença a uma cultura não-letrada. A CIF, que foi aprovada pela OMS em 2001, categoriza o impacto das condições de saúde em:

a) estrutura e funções do organismo;

b) atividades;

c) participação;

d) fatores ambientais (facilitadores e barreiras); e

e) fatores subjetivos (ANDRADE; FERREIRA; HAASE, 2009a; PINHEIRO-CHAGAS, FREITAS; HAASE, 2009).

A categoria estrutura e funções do organismo corresponde ao nível da deficiência na CIDID. As categorias atividades e participação são parcialmente superponíveis aos níveis de incapacidade e desvantagem. A consideração dos fatores subjetivos, a categorização dos fatores ambientais em facilitadores e barreiras, bem como a admissão de relações de retroalimentação entre os diversos níveis são avanços importantes incorporados à CIF.

A complexidade da CIF, ilustrada pelo número de categorias, colocou para os profissionais de saúde envolvidos com reabilitação o desafio de operacionalizá-la. A operacionalização da CIF tem sido realizada a partir da construção de checklists e core sets, ou seja, da identificação de conjuntos restritos de categorias, os quais são empiricamente identificados como relevantes para uma dada condição mórbida ou de saúde (ANDRADE; FERREIRA; HAASE, 2009a; PINHEIRO-CHAGAS, FREITAS; HAASE, 2009). A identificação das categorias relevantes pode então orientar a validação de construto de instrumentos específicos para cada condição ou situação clinica, tais como escalas de qualidade de vida, de funcionalidade (atividades e participação), de fatores ambientais relevantes etc.

De acordo com o modelo biopsicossocial, o processo diagnóstico que fundamenta as intervenções habilitadoras e reabilitadoras não pode ser conduzido de forma mecânica, fundamentando-se apenas no resultado de escalas ou de testes neuropsicológicos. Há um razoável consenso entre os pesquisadores e clínicos na área de que o processo de reabilitação deve ser concebido de forma mais ampla, focalizando a pessoa de forma holística e sua relação com o contexto (PRIGATANO, 1999; WILSON, 2004). O objetivo é habilitar e reabilitar a pessoa e não processos neuropsicológicos. Os fatores emocionais e motivacionais também são importantes: um programa de reabilitação terá sucesso apenas na medida em que for compreendido e houver aderência por parte do cliente e das pessoas relevantes no seu ambiente. O levantamento do perfil de processos neuropsicológicos comprometidos e preservados é uma condição necessária porém não suficiente para as intervenções educacionais e neuropsicológicas. A intervenção eficaz exige uma avaliação da dimensão subjetiva e social do comprometimento.

Uma crítica que se pode fazer à CIF é que os níveis das barreiras e facilitadores ambientais bem como os fatores subjetivos são subespecificados. Isto dificulta sua operacionalização do ponto de vista psicológico. Em busca de um arcabouço conceitual que permitisse a formulação dos aspectos psicológico-qualitativos imprescindíveis ao aconselhamento neuropsicológico da habilitação e reabilitação, nós formulamos um modelo que procura integrar três estratégias ou níveis, o cognitivo, o comportamental e contextual (HAASE; BARRETO; FREITAS, 2009c). O fatores comportamentais já foram discutidos acima na secção sobre comportamentos desadaptativos e treinamento de pais.

Fatores cognitivos: O nível cognitivo diz respeito às crenças ou percepções que o cliente e sua família têm a respeito da condição mórbida, seu prognóstico e implicações sociais. Uma percepção adequada das deficiências é pré-requisito indispensável ao sucesso

na reabilitação (GAUGGEL; KONRAD; WIETASCH, 1998, PRIGATANO, 1999). Negação de origem psicológica ou falta de insight de causa neurológica (anosognosia, asomatognosia etc,) constituem alguns dos óbices principais á aderência e sucesso terapêutico.

A motivação para o tratamento desempenha um papel fundamental para a reabilitação. O indivíduo somente vai aderir ao programa reabilitador se perceber sua necessidade e compreender sua lógica. Bäckman e Dixon (1992) propuseram que os fatores motivacionais desempenham um papel importante no uso de compensações. O uso de compensações, como p. ex., o diário de memória, é trabalhoso e exige treinamento. Os indivíduos que mais se motivam se beneficiam para o uso de compensações são aqueles que possuem deficiências moderadas. Se as deficiências são muito graves o indivíduo não dispõe de recursos, sob a forma de funções preservadas, para a aquisição de compensações. Se as deficiências são leves, por outro lado, os benefícios potenciais das compensações são percebidos como não valendo o esforço.

As crenças dos indivíduos e de suas famílias quanto ao seu potencial funcional também desempenham um importante papel motivacional (GOLDSTEIN, 1995). Quando as lesões ou disfunções cerebrais são adquiridas, o indivíduo e sua família comparam o estado atual e o estado prévio. Há necessidade, por assim dizer, de reconstruir o self e o processo é cercado de incertezas (PRIGATANO, 1999). Clientes e familiares experimentam considerável ansiedade, muitas vezes oscilando entre posições irrealmente pessimistas ou excessivamente otimistas. As incapacidades pode ser agravadas por demandas excessivas. Por outro lado, a falta de incentivo promove a dependência (BALTES; SILVERBERG, 1995). Freqüentemente se desenvolvem crenças irrealistas quanto ao grau de incapacidade, as quais se transformam em profecias auto-realizáveis quando nunca colocadas à prova, conduzindo à apatia e desamparo. Supervalorizações ilusórias do próprio potencial também conduzem a conseqüências catastróficas, as quais podem, inclusive, não ser percebidas por falta de insight.

Crenças desadaptativas precisam ser modificadas. Mas as crenças somente se modificam pela experiência e não pela persuasão (PAJARES; DÍAZ, 2008). Para modificar crenças é necessário programar de forma cuidadosa experiências de teste de realidade ou de aprendizagem sem erro. A aprendizagem sem erro consiste em programar o nível de dificuldade das tarefas de modo que o indivíduo não tenha oportunidade de errar. O grau de dificuldade das tarefas propostas é calibrado de modo que estejam ao alcance do cliente por meio de um pequeno esforço. Um exemplo de aprendizagem sem erro é o ensino programado. A aprendizagem sem erro é importante na reabilitação das amnésias, uma vez que as compensações mnemônicas envolvem a aquisição de hábitos e a aprendizagem explícita é extremamente susceptível ao erro (WILSON, 2004). As experiências programadas de sucesso são também fundamentais nos domínios pessoal e social, uma vez que promovem a auto-eficácia e a motivação para a mudança.

Apesar de extremamente difícil de avaliar, a capacidade de insight também precisa ser considerada na formulação do plano terapêutico (PRIGATANO, 1999). De um modo geral, somente podem se beneficiar de técnicas cognitivas e psicodinâmicas de terapia os indivíduos em condições de perceber realisticamente suas dificuldades. A terapia cognitiva se baseia na mudança das crenças para modificar o comportamento e isto somente será possível se o indivíduo se dispuser a questionar a racionalidade dos seus pressupostos. Em pacientes com capacidade reduzida de insight, a abordagem terapêutica comportamental é mais indicada (GAUGGEL; KONRAD; WIETASCH, 1998).

Fatores contextuais: Finalmente, é necessário considerar o nível contextual, uma vez que os fatores ambientais podem constituir tanto barreiras quanto facilitadores para o processo de reabilitação. Haase, Barreto e de Freitas (2009) adaptaram um modelo proposto inicialmente por Gallimore et al. (1989). O modelo considera que o adoecimento neuropsiquiátrico de um familiar, seja criança ou adulto, constitui um desafio para toda a família. A convivência com um paciente neuropsiquiátrico acarreta a necessidade de mudanças de hábitos e rotinas e acomodação entre interesses conflitantes. O adoecimento neuropsiquiátrico crônico implica, p. ex., em diminuição da renda e aumento dos encargos financeiros, necessidade de apoio social formal e informal, redistribuição de tarefas domésticas e encargos relacionados ao cuidado, privação em maior ou menor grau da participação social etc. O Quadro 1 lista uma série de categorias relacionadas ao contexto familiar, as quais precisam ser avaliadas para traçar um quadro mais global da situação de vida do cliente e de sua família.

Quadro 1 – Categorias contextuais para avaliação do funcionamento familiar

1	Subsistência da família
2	Acesso a serviços de saúde/educação
3	Condições de moradia e vizinhança
4	Divisão do trabalho e cuidados
5	Atividades de lazer e socialização
6	Relações conjugais e papel parental
7	Papel desempenho pelo cônjuge/filhos
8	Apoio social informal
9	Metas da família para o futuro

Fonte: Haase, Barreto e Freitas (2009)

4. CONCLUSÕES

As evidências e argumentos apresentados sugerem que a neuropsicologia do desenvolvimento pode contribuir pelo menos de duas formas para a assistência à saúde e educação de alunos com deficiência intelectual e/ou autismo:

a) Pode, em primeiro lugar, contribuir para identificar padrões fenotípicos recorrentes, comuns a mais de uma síndrome ou transtorno. A caracterização dos fenótipos cognitivos é relevante para as políticas assistenciais em saúde mental e educação. O reconhecimento da natureza das dificuldades cognitivas enfrentadas pelas crianças, bem como dos problemas comportamentais que afligem pais e educadores pode contribuir significativamente para diminuir a morbidade psiquiátrica e promover padrões mais adaptativos de desenvolvimento e aprendizagem. A caracterização dos fenótipos cognitivos possibilita a construção de expectativas mais realistas por parte de pais e educadores, diminuindo o estresse e promovendo o desenvolvimento. Uma avaliação neuropsicológica pode auxiliar na identificação das dificuldades cognitivas que dificultam a aprendizagem da lectoescrita e/ou matemática, contribuindo para a adoção de estratégias pedagógicas mais eficientes. A avaliação neuropsicologia contribui também para identificar os motivos pelos quais muitas crianças com linguagem relativamente preservada apresentam dificuldades de aprendizagem e de integração social:

b) Técnicas de modificação do comportamento, tais como o treinamento de pais, podem contribuir para implementar estilos disciplinares eficazes porém não-coercivos, distencionando o ambiente familiar, reduzindo o efeito de fatores agravantes e também contribuindo para promover o desenvolvimento e a autonomia. Muitos indivíduos com transtornos do neurodesenvolvimento, tais como autismo e deficiência intelectual, apresentam comportamentos desadaptativos. Tais comportamentos são geralmente manejados pelos adultos através de punições. As punições psicológicas desmoralizam o individuo e as punições físicas podem acarretar lesões corporais. O treinamento de pais é uma técnica eficiente para a promoção eficiente de práticas disciplinares não-coercivas. O treinamento de pais tem potencial para reduzir o risco de abuso do qual pessoas com deficiência intelectual e autismo são freqüentemente vítimas.

Por fim, as contribuições da neuropsicologia para a educação de pessoas com deficiência intelectual e autismo devem ocorrer a partir de um modelo biopsicossocial, como proposto, p. ex., pela Organização Mundial de Saúde. A partir da transição demográfico-epidemiológica ocorrida nos últimos anos aumentou a freqüência de condições crônicas de saúde, complexas e incuráveis. As quais freqüentemente afetam o neurodesenvolvimento e impõem demandas terapêuticas e educacionais complexas, idealmente formuladas e implementadas no contexto multidisciplinar. Os fatores psicossociais precisam ser incorporados às considerações biomédicas tradicionais com o intuito de promover o bem-estar e desenvolvimento desses indivíduos e suas famílias.

5. REFERÊNCIAS

ALLERTON, Lindsay A.; WELCH, Vicki; EMERSON, Eric. Health inequalities experienced by children and young people with intellectual disabilities: a review of literature from the United Kingdom. Journal of Intellectual Disabilities, v. 15, p. 269-278, 2011.

ANDERSON, M. Conceptions of intelligence. Journal of Child Psychology and Psychiatry, v. 42, p. 287-298, 2001.

ANDRADE, Peterson Marco de Oliveira. Avaliação da funcionalidade em crianças com disfunções neurológicas usando a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como referência. 158f. 2012. Tese (Doutorado)- Programa de Pós-graduação em Neurociências, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2012.

ANDRADE, Peterson Marco de Oliveira; FERREIRA, Fernanda de Oliveira; HAASE, Vitor Geraldi. O uso da CIF através do trabalho interdisciplinar no AVC pediátrico: relato de caso. Contextos Clínicos, v.2, n.1, p. 27-39, jan./jun. 2009a.

ANDRADE, Peterson Marco de Oliveira; FERREIRA, Fernanda de Oliveira; HAASE, Vitor Geraldi. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e o trabalho interdisciplinar no Sistema Único de Saúde (SUS). In: HAASE, Vitor Geraldi; F FERREIRA, Fernanda de Oliveira; PENNA, Francisco José (Org.). Aspectos bipsicossociais da saúde na infância e adolescência. Belo Horizonte: COOPMED, 2009b. p. 67-88.

ANTUNES, Andressa Moreira; JÚLIO-COSTA, Annelise; HAASE, Vitor Geraldi. Variações cariotípicas na Síndrome de Turner: uma análise do fenótipo cognitivo. Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia, Belo Horizonte, v.8, n. 2, p. 348-358, 2016.

ANTUNES, Andressa Moreira et al. Reabilitação neuropsicológica do transtorno de aprendizagem da matemática na síndrome de Turner: um estudo de caso. Neuropsicologia Latinoamericana, 5, n. 1, p. 66-75, 2013.

BÄCKMAN, Lars; DIXON, Roger A. Psychological compensation: a theoretical framework. Psychological Bulletin, v. 112, n. 2, p. 259-283, 1992.

BALTES, M. M.; SILVERBERG, S. A dinâmica dependência-autonomia no curso de vida. In: NERI, Anita Liberalesso (Org.). Psicologia do envelhecimento. Campinas: Papirus, 1995. p. 73-110.

CARVALHO, Maria Raquel Santos et al. Genética e genômica da deficiência intelectual. In: SALLAS, Jerusa Fumagalli de; HAASE, Vitor Geraldi; MALLOY-DINIZ, Leandro Fernandes (Org.). Neuropsicologia do desenvolvimento: infância e adolescência. Porto Alegre: ARTMED, 2016.

CARVALHO, Maria Raquel Santos et al. Para melhor compreensão da base genética das doenças. In: HAASE, Vitor Geraldi; FERREIRA, Fernanda de Oliveira; PENNA, Francisco José, (Org.) Aspectos biopsicossociais da saúde na infância e adolescência. Belo Horizonte: COOPMED, 2009. p. 441-474.

CARVALHO, Maria Raquel Santos et al. Are 22q11.2 distal deletions associated with math difficulties? American Journal of Medical Genetics, 164A, 2256-2262 DAVIS, John M.; BROITMAN, Jessica. Nonverbal learning disabilities in children: bridging the gap between science and practice. Springer Science & Business Media, 2011.

DEARY, Ian J.; JOHNSON, Wendy. Intelligence and education: causal perceptions drive analytic processes and therefore conclusions. International Journal of Epidemiology, v. 39, p. 1362-1369, 2010. DORNELLES, Alicia Dorneles et al. Enzyme replacement therapy for Mucopolysaccharidosis Type I among patients followed within the MPS Brazil Network. Genetics and molecular biology, v. 37, n. 1, p. 23-29, 2014.

DYKENS, Elisabeth. M. Psychopathology in children with intellectual disability. Journal of Child Psychology and Psychiatry, v. 41, p. 407-417, 2000.

FREITAS, Patrícia Martins de et al. Efeitos de um programa de intervenção cognitivo-comportamental para mães de crianças com paralisia cerebral. Interamerican Journal of Psychology, v. 42, n. 3, p. 580-588, 2008.

GALLIMORE, R. et al. The social construction of ecocultural niches: family accommodation of developmentally delayed children. American Journal on Mental Retardation, v. 94, 216-230, 1989.

GAUGGEL, Siegfried von; KONRAD, Kerstin; WIETASCH, A. K. Neuropsychologische Rehabilitation: ein Kompetez- und Kompensationsprogramm. Weinheim: PVU/Beltz, 1998.

GEARY, David C. The origin of mind: evolution of brain, cognition and general intelligence. Washington, DC: American Psychological Association, 2005.

GOLDSTEIN, L. L. In A. L. Neri (Org.).Stress e coping na vida adulta e na velhice. Psicologia do envelhecimento. (pp. 145-158). Campinas: Papirus, 1995. GRIECO, J. et al. Down syndrome: cognitive and behavioral functioning across the lifespan. American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics, v. 169, n. 2, p. 135-149, June. 2015.

HAASE, Vitor Geraldi; LACERDA, Shirley Silva. Neuroplasticidade, variação interindividual e recuperação funcional em neuropsicologia. Temas em Psicologia, v. 12, n. 1, p. 28-42, jun. 2004.

HAASE, Vitor Geraldi. Correlação anátomo-clinica em neuropsicologia do desenvolvimento. In: HAASE, Vitor Geraldi et al. (Org.) Psicologia do desenvolvimento: contribuições interdisciplinares. Belo Horizonte: Health, 2000. p. 17-65.

HAASE, Vitor Geraldi. O enfoque biopsicossocial na saúde da criança e do adolescente. In: HAASE, Vitor Geraldi, FERREIRA, Fernanda de Oliveira; PENNA, Francisco José (Org.). Aspectos biopsicossociais da saúde na infância e adolescência (pp. 29-65). Belo Horizonte: COOPMED, 2009a.

HAASE, Vitor Geraldi. Neuropsicologia do desenvolvimento: um enfoque clinico. In: HAASE, Vitor Geraldi; FERREIRA, Fernanda de Oliveira; PENNA, Francisco José (Org.) Aspectos biopsicossociais da saúde na infância e adolescência. Belo Horizonte: COOPMED, 2006. p. 289-318.

HAASE, Vitor Geraldi. Trinta anos de redes neurais e neuroimagem funcional: o que sobrou da neuropsicologia. Belo Horizonte: Boletim da SBNp, Sept. 2014. p. 12-15.

HAASE, Vitor Geraldi; Prado, A. C. A. Doenças raras: associativismo, democracia e qualidade de vida. Síndromes, Ano 3, n. 1, p. 40-45, 2013.

HAASE, Vitor Geraldi; BARRETO, B. V.; FREITAS, P. M. Adaptação psicossocial de famílias de crianças com transtornos do desenvolvimento. In: HAASE, Vitor Geraldi; FERREIRA, Fernanda de Oliveira; PENNA, Francisco José (Org.). Aspectos biopsicossociais da saúde na infância e adolescência. Belo Horizonte: COOPMED, 2009c. p. 123-158.

HAASE, Vitor Geraldi et al. Aprendizagem e Neuroplasticidade. In: METRING, Roberte A.; SAMPAIO, Simaia. (Org.). Neuropsicopedagogia e Aprendizagem. 2016. Cap. 5, p. 81-88.

HAASE, Vitor Geraldi et al. Treinamento comportamental de pais: uma modalidade de intervencao em neuropsicologia d0 desenvolvimento. In: TEIXEIRA, Adélia Maria Santos et al. (Org.). Ciência do comportamento: conhecer e avançar. Santo André: ESETec, 2002. v. 1, p. 73-89.

HAASE, Vitor Geraldi; DINIZ, Leandro Fernandes Malloy; CARNEIRO, Karina C. Neuropsicologia do hipotireoidismo congênito precocemente tratado. O Dendrito, v.5, n. 3, p. 57-62, 1999.

HAASE, Vitor Geraldi; PINHEIRO-CHAGAS, P.; ANDRADE, P. M. O. Reabilitação cognitiva e comportamental. In: TEIXEIRA, Antônio Lucio; KUMMER, Arthur Melo e. (Org.) Neuropsiquiatria clinica. Rio de Janeiro: Rubio, 2012. p. 115-123.

HAASE, Vitor Geraldi et al. Neuropsicologia como ciência interdisciplinar: consenso da comunidade brasileira de pesquisadores/clínicos em neuropsicologia. Neuropsicologia Latinoamericana, v. 4, n.4, p. 1-8, 2012.

HORTON JÚNIOR, A. MacNeil; MILLER, William G. Behavioral interventions with brain-injured children. New York: Plenum, 1994.

HOWLIN, Patricia; Udwin, Orlee. (Ed.) Outcomes in neurodevelopmental and genetic disorders. Cambrigde: Cambridge University Press, 2002. HOWLIN, Patricia et al. Adult outcome for children with autism. Journal of Child Psychology and Psychiatry, v. 45, n.2, p. 212-229, 2004.

JACOBSON, Joseph L. et al. Number processing in adolescents with prenatal alcohol exposure and ADHD: differences in the neurobehavioral phenotype. Alcoholism: Clinical and Experimental Research, v. 35, n. 3, p. 431-442, 2011. JOHNSTON, Michael V. Clinical disorders of brain plasticity. Brain and Development, v. 26, n. 2, p. 73-80, 2004.

KAZDIN, Alan E. Behavior modification in applied settings. 5 ed. Pacific Grove, CA: Brooks/Grove, 1994. LIDDELL, Glennis A.; Rasmussen, Carmen. Memory profile of children with nonverbal learning disability. Learning Disabilities Research & Practice, v.20, n.3, p. 137-141, 2005.

MASALA, Carmelo; PETRETTO, Donatella R. From disablement to enablement: conceptual models of disability in the 20th century. Disability and Rehabilitation, v.30, n. 17, p. 1233-1244, 2008.

MATSON, Johnny L.; KOZLOWSKI, Alison M. The increasing prevalence of autism spectrum disorders. Research in Autism Spectrum Disorders, v.5, n. 1, p. 418-425, 2011.

MATSON, Johnny L.; Shoemaker, Mary E. Psychopathology and intellectual disability. Current Opinion In Psychiatry, v. 24, n. 5, p. 367-371, 2011.

MAULIK, Pallab K. et al. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. Research in Developmental Disabilities, v. 32, n. 2, p. 419-436, 2011.

MIODRAG, Nancy; HODAPP, Robert M. Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. Current Opinion in Psychiatry, v. 23, n. 5, p. 407-411, 2010.

MURPHY, Melissa M.; MAZZOCCO, Michèle M. M. Rote numerical skills may mask underlying mathematical disability in girls with fragile X syndrome. Developmental Neuropsychology, v. 33, n. 3, p. 345-364, 2008. NARDES, Flávia, ARAÚJO, Alexandra P.; RIBEIRO, Márcia Gonçalves. Mental retardation in Duchenne muscular dystrophy. Jornal de pediatria, v. 88, n.1, p. 6-16, 2012.

OLIVEIRA, Lívia F. S. et al. Impaired acuity of the approximate number system in 22q11.2 microdeletion syndrome. Psychology & Neuroscience, v. 7, n. 2, p. 151-158, 2014.

PAJARES, F.; DÍAZ, F. Teoria social cognitiva e auto-eficácia: uma visão geral. In: BANDURA, Albert; AZZI, Roberta Gurgel; POLYDORO, Soely. (Org). Teoria social cognitiva: conceitos básicos. Porto Alegre: ARTMED, 2008. p. 97-114.

PINHEIRO, M. I.; HAASE, Vitor Geraldi. Treinamento de pais. In: BAPTISTA, Makilim Nunes; TEODORO, Maycoln L. M. (Eds.). Psicologia da família: teoria, avaliação e intervenções. Porto Alegre: ARTMED, 2011. p. 234-248.

PINHEIRO, Maria Isabel Santos et al. Treinamento de habilidades sociais educativas para pais de crianças com problemas de comportamento. Psicologia: Reflexão e Crítica, v. 19, n. 3, p. 407-414, 2006.

PINHEIRO-CHAGAS, Pedro; FREITAS, Patrícia M.; HAASE, Vitor Geraldi. O funcionamento psicossocial de crianças com paralisia cerebral conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF-OMS). In: HAASE, Vitor Geraldi; FERREIRA, Fernanda de Oliveira; PENNA, Francisco José (Org.). Aspectos biopsicossociais da saúde na infância e adolescência. Belo Horizonte: COOPMED, 2009. p. 159-183.

PRIGATANO, George. Principles of neuropsychological rehabilitation. New York: Oxford University Press, 1999.

REILLY, Colin. Behaviooural phenotypes and special education needs: is aetiology important in the classroom? Journal of Intellectual Disability Research, v. 56, p. 929-946, 2012.

RISSMAN, Barbara. Nonverbal learning disability explained: the link to shunted hydrocephalus. British Journal of Learning Disabilities, v. 39, n. 3, p. 209-215, 2011.

ROUBERTOUX, Pierre L.; VRIES, Petrus J. de. From molecules to behavior: lessons from the study of rare genetic diseases. Behavior Genetics, v. 41, n. 3, p. 341-348, 2011.

ROURKE, Byron P. Introduction: the NLD syndrome and the white matter model. In: ROURKE, Byron P. (Org.). Syndrome of nonverbal learning disabilities. Neurodevelopmental manifestarions. New York: Guilford, 1995a. p. 1-26.

ROURKE, Byron P. Treatment program for the child with NLD. In: ROURKE, Byron P. (Org.) Syndrome of nonverbal learning disabilities: neurodevelopmental manifestations. New York: Guilford, 1995b. p. 497-508.

SALVADOR, Larissa de Souza et al. Investigação dos domínios cognitivos de pacientes com síndrome de Williams usando as Escalas Wechsler. Psicologia em Pesquisa, v. 7, n. 2, p. 200-207, 2013.

SBICIGO, Juliana Burges. Current perspective on the anatomo-clinical mehtod in neuropsychology. Psychology & Neuroscience, v. 9, n. 2, p. 198-214, 2016.

SCHIEPPATI, Arrigo et al. Why rare diseases are an important medical and social issue. Lancet, v. 371, n. 9629, p. 2039-2041, 2008.

SCHOCH, Kelly et al. Applicability of the nonverbal learning disability paradigm for children with 22q11.2 deletion syndrome. Journal of Learning Disabilities, in press, v. 47, n. 2, p. 153-166, 2012. SEMRUD-CLIKEMAN, Margaret. Social competence in children. [S.l.]: Springer US, 2007. p. 1-9. Semrud-Clikeman, Margaret

SKAKKEBAEK, Anne; WALLENTIN, Mikkel; GAVHOLT, Claus Hojbjerg. Neuropsychology and socioeconomic aspects of Klinefelter syndrome: new developments. Current Opinion in Endocrinology, Diabetes, and Obesity, v. 22, n. 3, p. 209-216, 2015. SPREEN, Otfried. Nonverbal learning disabilities: a critical review. Child Neuropsychology, v. 17, n. 5, p. 418-443, 2011. TULLER, Betty et al. The influence of instruction modality on brain activation in teenagers with nonverbal learning disabilities two case histories. Journal of learning disabilities, v. 40, n.4, p. 348-359, 2007.

WILLIAMS, C. A. Angelman syndrome. In: BUTLER, Merlin G.; MEANEY, F. John (Ed.) Genetics of developmental disabilities. Boca Ratón: Taylor & Francis, 2005.

WILSON, Barbara A. Theoretical approaches to cognitive rehabilitation. In: GOLDSTEIN, Laura H.; McNEIL, Jane E. (Org.) Clinical neuropsychology: a practical guide to assessment and management for clinicians. Chichester: Wiley, 2004. p. 345-366.

DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: FATORES GENÉTICOS E NEUROCOGNITIVOS

Patrícia Martins de Freitas[1]
Patrícia Belini Nishiyama[2]
Leandro Martins de Freitas[3]

RESUMO

Os transtornos do neurodesenvolvimento possuem demandas para investigações que favoreçam o avanço nas técnicas de diagnóstico e intervenção. O Transtorno do Espectro Autista (TEA) apresentam especificidades clínicas caracterizadas pela variabilidade da tríade sintomatológica, déficits de habilidades sociais, linguagem/comunicação e distúrbios de comportamento. Os sintomas clínicos possuem convergência com os déficits de funções executivas correlacionados com alterações do córtex pré-frontal. As principais funções que apresentam déficits são: atenção, flexibilidade cognitiva, memória de trabalho e planejamento. Diante de tais demandas científicas e sociais, o presente trabalho foi elaborado para apresentar uma revisão demonstrando a importância de pesquisa que investiguem os aspectos genéticos e neurocognitivos do TEA com a finalidade de contribuir melhor com o perfil e com procedimentos de avaliação e reabilitação.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro autista. Deficiência Intelectual. Neurogenética.

ABSTRACT

The neurodevelopmental disorders request investigations that promote the advancement in diagnostic and intervention techniques. Autistic Disorder Spectrum (ADS) has specific clinical features characterized by the variability of symptomatic triad, deficits in social skills, language/communication and behavioral disorders. Clinical symptoms have convergence with executive function deficits correlated with changes in the prefrontal cortex. The main functions that have common deficits are: attention, cognitive flexibility, working memory and planning. Faced with such scientific and social demands, the present work was

1 Professora Adjunta do Instituto Multidisciplinar em Saúde da Universidade Federal da Bahia, Coordenadora do Núcleo de Investigações Neuropsicológicas da Infância e Adolescência. Doutora em Saúde da Criança e do Adolescente, Mestre em Psicologia do do Desenvolvimento, Psicóloga pela Universidade Federal de Minas Gerais. Contato: (77) 988188764. Rua Rio de Contas, 58 - Quadra 17 - Lote 58 | Bairro Candeias - CEP: 45.029- 094 Gabinete 47. pmfrei@gmail.com.

2 Professora Adjunta do Instituto Multidisciplinar em Saúde da Universidade Federal da Bahia. Núcleo de Biointegração. Doutora em Ciências Biológicas (Biologia Celular e Molecular) pela Universidade Estadual de Maringá, Mestre em Ciências Biológicas (Genética) pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Bióloga pela Universidade Estadual de Maringá. Contato: (77) 991371962. Rua Rio de Contas, 58 - Quadra 17 - Lote 58 | Bairro Candeias - CEP: 45.029-094 Gabinete 15. profpatriciabelini@gmail.com

4 Professor Adjunto do Instituto Multidisciplinar em Saúde da Universidade Federal da Bahia. Núcleo de Biointegração. Doutor em Bioinformática, Mestre em Genética, Biólogo pela Universidade Federal de Minas Gerais. Contato: (77) 988214669. Rua Rio de Contas, 58 - Quadra 17 - Lote 58 | Bairro Candeias - CEP: 45.029- 094 Gabinete 43. leandromartins@ufba.br.

designed to present a review demonstrating the importance of research to investigate the genetic and neurocognitive aspects of ADS in order to better contribute to the profile and assessment and rehabilitation procedures.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder. Intellectual Disability. Neurogenetic.

1. INTRODUÇÃO

Os transtornos do desenvolvimento afetam a organização do sistema neurocognitivo expressando alterações em um conjunto de funções que interferem no bem-estar das crianças e de suas famílias (TAURINES, SCHWENCK, WESTERWALD, SACHSE, SINIATCHKIN, & FREITAG, 2012). Tais condições clínicas tornam cada vez mais importante as investigações sobre métodos de avaliação para diagnósticos mais rápidos e precisos e intervenções efetivas que reduzam os sintomas e aumentem o funcionamento adaptativo dessas crianças. Dentre os transtornos do neurodesenvolvimento, o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) apresentam altas taxas de prevalência na população infanto-juvenil, sendo uma das principais causas de procura por atendimento clínico na área da saúde mental infantil (CHRISTAKOU, et al., 2013). Os déficits e sintomas clínicos presentes no autismo interferem no processamento de informações nos domínios social, não-social, linguagem nas modalidades auditiva e visual. Esses déficits constituem uma limitação importante quando se trata de acessar as habilidades intelectuais desses indivíduos. Para alguns autores as habilidades cognitivas no autismo são ilhas de funções que não são compatíveis com a inteligência (HOWLIN, et al. 2009; JOSEPH et al. 2002; KUSCHNER et al. 2007; HEATON & WALLACE 2004). Para outros, essas funções são expressões de um potencial cognitivo que ainda não possui ferramentas adequadas para avaliar (BOLTE, DZIOBEK, POUSTKA 2009; CHARMAN, PICKLES, SIMONOFF, CHANDLER, LOUCAS, et al. 2011; MORSANYI, HOLYOAK, 2010).

A variação dos padrões observados no autismo tem sido organizada em fenótipos distintos. Os critérios para a organização dos diferentes fenótipos são: o perfil clínico sintomatológico; os resultados de escalas comportamentais; e o desempenho em tarefas cognitivas (CHARMAN et al. 2011; CHAPMAN, ESTES, MUNSON, BERNIER, WEBB, ROTHSTEIN, MINSHEW, DAWSON, SCHELLENBERG, WIJSMAN, 2011). Tais critérios contribuem para identificar semelhanças e diferenças mais frequentes, sinalizando a existência de sub-grupos. Por outro lado, o estudo de fenótipos ainda apresenta limitações metodológicas importantes como, por exemplo, a definição das amostras que, muitas vezes, é formada por autistas com habilidades cognitivas acima da média. As investigações sobre o fenótipo cognitivo, além do viés de amostra possuem limitações importantes com relação aos instrumentos utilizados (JORGE, 2003).

A alta variabilidade que caracteriza o funcionamento cognitivo nos TEA tem sido demonstrada em diversos estudos (CHARMAN, et al 2011; ROMMELSE, et al 2011). Essa ampla diversidade estimula pesquisas na área, assim como, deixa interrogações sobre como avaliar e quais os déficits ou potenciais que descrevem melhor o perfil cognitivo

do autismo (DAWSON, MUNSON et al, 2010; CHARMAN, 2011). Esse contexto indica a necessidade de uma revisão do fenótipo cognitivo do autismo considerando a relação com a deficiência intelectual.

O objetivo desse trabalho é apresentar as contribuições da genética e da neuropsicologia do desenvolvimento sobre os marcadores genéticos e perfil cognitivo, considerando a interação entre o TEA e a deficiência intelectual (DI).

A prevalência para a DI no autismo está em torno de 70% dos casos (GAUDERER, 1997; SIGMAN & CAPPS, 2000; SCHWARTZMAN, 2003). Entretanto, algumas críticas sobre a forma de avaliação das crianças com autismo têm levantado a hipótese de que os déficits intelectuais do autismo em parte podem diferir da deficiência mental. Os estudos da genética aliados aos achados sobre o perfil cognitivo podem contribuir com uma definição mais clara do fenótipo do TEA. O interesse sobre os aspectos diagnósticos também envolve as investigações genéticas com forte interesse por marcadores biológicos que possam contribuir na compreensão das manifestações fenotípicas. A avaliação genética permite a investigação de variações no DNA que possam esclarecer fenótipos específicos (SMALLEY, MCGOUGH, DEL'HOMME, NEWDELMAN GORDON, KIM, LIU, MCCRACKEN, 2000; SWANSON, POSNER, FUSELLA, WASDELL, SOMMER, FAN, 2001). Considerando as demandas atuais sobre diagnóstico, intervenções e prognóstico, foi realizado um estudo de revisão apresentando algumas evidências que possam auxiliar profissionais das áreas da saúde e educação sobre os avanços e sinalizar a importância de pesquisas direcionadas para a neurogenética dos transtornos do desenvolvimento.

2. ASPECTOS GENÉTICOS ENVOLVIDOS NO TEA E COMORBIDADES COM A DI

Os mecanismos moleculares do TEA são pouco compreendidos e em apenas 10 a 20% dos casos, as causas genéticas são reconhecidas (WISNIOWIECKA-KOWALNIK et al, 2013). Muitos estudos para avaliar genes e marcadores moleculares associados não encontraram marcadores definitivos ou apresentaram resultados que são encontrados em outras famílias. No entanto, novos estudos envolvendo "*Genome Wide Association*" (GWAS) tem apontado o envolvimento de fatores genéticos complexos, os quais são compostos por diferentes formas de variação genética (SHERER, DEVLIN, 2012), incluindo as anormalidades cromossômicas, citogeneticamente detectadas; variação no número de cópias (CNVs), desordens monogênicas (MILES, 2011), SNPs, mutações de novo, e processos epigenéticos (NARDONE, et al, 2014; DE RUBEIS E BUXBAUM, 2015).

A arquitetura genética do TEA parece envolver a interação de variantes raras e comuns e seu impacto sobre centenas de genes. Muitos dos genes implicados codificam proteínas para o desenvolvimento, formação sináptica, regulação da transcrição e vias remodelação da cromatina (DE RUBEIS et al, 2014).

Estudos para identificação de novos marcadores têm usado escala genômica para verificar a associação e isso permitiu a identificação de regiões e genes com forte associação. As regiões do genoma humano 6q27, 20p13, e 5p15 foram descritas como regiões associadas com o autismo (WEISS, ARKING, 2009).

Recentemente foram indicados genes com forte associação com o TEA. Esses genes foram considerados com forte associação porque eles apresentaram duas ou mais mutações de novo em indivíduos não relacionados com TEA. Os genes que apresentam uma mutação de novo de perda de função são considerados prováveis genes do TEA (122 genes) (WILLSEY et al., 2013).

A epigenética parece também participar do desenvolvimento do TEA. Alterações químicas do DNA e histonas podem levar uma modificação na interação dos genes. Essas alterações não modificam a sequência do DNA, mas modificam a transcrição de genes e consequentemente a expressão das proteínas.

Os genes CHD8 e KDM5C parecem conectar o componente genético ao componente epigenético. A ligação da genética e epigenética pode ocorrer através do gene CHD8 que codifica uma helicase, enzima com função remodeladora da cromatina e regulação da transcrição. O gene CHD8 tem grande associação com o TEA foi identificado com por apresentar 59 mutações diferentes, sendo 29 delas de perda de função (FISCHBACH, LORD, 2010). O gene KDM5C codifica uma Demetilase Lisina-específica 5C e tem 28 mutações, associadas com retardo mental ligado ao X, além de fenótipo associado a TEA. Entre essas mutações, 16 são mutações de sentido trocado e quatro mutações sem sentido (FISCHBACH, LORD, 2010). A proteína codificada pelo KDM5C desmetila (retira o grupo CH3) da Lisina-4 na histona H3, desempenhando um papel central na epigenética.

3. PERFIL COGNITIVO DO TEA ASSOCIADO COM A DI

O TEA representa um conjunto de transtornos com alta variabilidade da tríade sintomatológica constituída por déficits de interação social, déficits da linguagem/comunicação e distúrbios de comportamento (APA, 2013). Os impactos relacionados ao baixo funcionamento intelectual e adaptativo são comportamentos indesejados como dificuldade de lidar com situações novas, agressividade, auto-estimulação e baixo desempenho escolar (CHAKRABARTI & FOMBONNE, 2005; FOMBONNE, 2009).

Pessoas com TEA e DI têm necessidades diferentes de indivíduos com DI ou TEA isolados (CARMINATI, GERBER, BAUD, & BAUD, 2007; GILCHRIST et al., 2001). Assim, fazer essa caracterização do perfil de crianças com TEA e DI é muito mais do que um exercício acadêmico. Três grupos distintos podem ser identificados: pessoas que apresentam DI, pessoas com TEA e as pessoas com tanto TEA e DI (NOTERDAEME & EUDERS, 2009).

A combinação de TEA e DI apresenta muitos desafios e déficits em vários comportamentos e habilidades que não são observados em indivíduos que apresentam somente o TEA ou DI (BOUCHER, BIGHAM, MAYES, E MUSKETT, 2008). O foco, portanto, tem sido principalmente

em identificar o funcionamento cognitivo que está associado com os comportamentos que permitem o indivíduo a ser mais auto-suficiente. A comorbidade do TEA com DI aumenta o nível de dependência para atividades de vida diária, diminui as chances para inserção escolar e no trabalho. Os estudos mostram um pior funcionamento adaptativo e sintomas mais graves do autismo quando a DI está associada (SCHATZ, HAMDAN-ALLEN,1995; BOLTE, POUSTKA, 2002; MATSON, MAYVILLE, LOTT, BIELECKI, LOGAN, 2003; FODSTAD, MATSON, 2008).

A quantidade de pesquisas sobre comportamento adaptativo e as interações de comorbidade de DI e TEA têm recebido atenção limitada (MATSON, SHOEMAKER, 2009). Os estudos dos marcadores genéticos e dos comportamentos adaptativos têm implicações importantes para as intervenções que serão propostas. Considerando que o TEA é uma condição clínica crônica, e que a combinação com a DI piora de forma significativa o prognóstico é importante desenvolver procedimento de diagnóstico precoce (MATSON, CARLISLE, BAMBURG, 1998; MATSON, DEMPSEY, LOVULLO, 2009).

Em relações aos aspectos neurocognitivos, a literatura demonstra alterações convergentes de regiões do córtex pré-frontal com manifestações de prejuízos nas funções executivas para o TEA. Funções executivas referem-se à capacidade do indivíduo de engajar-se em comportamentos destinados à execução de determinadas tarefas, realizando ações voluntárias, independentes, auto-organizadas e direcionadas a metas específicas (DIAMOND, 2013). Os déficits de funções executivas podem comprometer o funcionamento de componentes específicos que possuem correlato neuroanatômico com o córtex-pré-frontal. Essa região cortical expressa funções cognitivas complexas: memória de trabalho, atenção, planejamento, inibição da resposta, flexibilidade mental, e de auto-monitoramento (DIAMOND, 2013).

As alterações neurocognitivas que caracterizam o fenótipo do TEA possuem convergência para os déficits de funções executivas. As observações clínicas indicam que o autismo apresenta desatenção, hiperatividade e baixo autocontrole, déficits de flexibilidade cognitiva e memória de trabalho (BLEDSOE, SEMRUD-CLIKEMAN, PLISZKA 2010; ROMMELSE, FRANKE, GEURTS, HARTMAN, BUITELAAR, 2010). Para o TEA as funções que mostram mais evidências de déficits são: inibição de resposta e flexibilidade cognitiva (SINZIG, MORSCH, BRUNING, SCHMIDT, & LEHMKUHL,2008). Também existem diversas evidências de alterações de funções como planejamento e memória de trabalho (VERTÉ, GEURTS, ROEYERS, OOSTERLAAN, & SERGEANT, 2006). Outra relação importante é que as disfunções executivas estão relacionadas com as características autistas típicas, tais como interação social ausente ou pobre, reações incontroláveis comportamentais e emocionais, comportamentos repetitivos, forte necessidade de mesmice, interesses restritos e comunicação social inadequada (LOSH, et al., 2009). Outra alteração neurocognitiva verificada foi através do estudo de Akshoomoff (2005) que demonstrou a relação entre lesões cerebelares e dificuldades respostas de alternância e foco atencional. Esse padrão seria o responsável por provocar respostas lentas, e nos indivíduos com autismo pode ser uma das explicações para respostas repetitivas e estereotipias.

4. CONCLUSÃO

O TEA é uma demanda importante da saúde de crianças e adolescentes, que interfere no desenvolvimento neuronal com prejuízo de funções cognitivas e alterações comportamentais, sendo fundamental o desenvolvimento de pesquisas que demonstrem a real eficácia dos diagnósticos e tratamentos utilizados. O avanço tecnológico pode oferecer contribuições significativas, tornando mais rápidos e precisos tanto o processo de avaliação quanto os ganhos resultantes dos processos de intervenção.

A DI é o transtorno de co-ocorrência mais comum com TEA, e um forte preditor de mau prognóstico. Esta combinação de fatores sugere a necessidade de esforços ainda maiores para compreender esses dois fenômenos e sua relação um com o outro. As evidências apresentadas sobre os marcados genéticos, o perfil cognitivo e suas consequências para o funcionamento adaptativo de indivíduos com TEA podem contribuir com avanços nos procedimentos de diagnóstico e intervenção. O perfil cognitivo para indivíduos que apresentam TEA apresentam muitos déficits de funções executivas. Quando esses déficits estão presentes em várias funções executivas isso reflete uma limitação mais global, considerando que as funções executivas estão muito relacionadas com nossa capacidade de resolver problemas no dia-a-dia.

A intervenção para os indivíduos com TEA é uma questão bastante investigada e a pesquisa na área clínica, tem sido direcionada para os avanços tecnológicos que favoreçam a melhora dos pacientes tanto na busca do diagnóstico precoce quanto de intervenções mais eficazes. No contexto dos transtornos do neurodesenvolvimento, as intervenções têm melhores efeitos quando iniciadas precocemente e planejadas a partir de avaliações funcionais que integrem os sintomas clínicos com o mapeamento cognitivo. No caso do TEA associados com a DI as evidências de marcadores genéticos mostram que existem muitos genes e regiões do genoma envolvidas, diferentes valores de associação, o que contribui para a ampla variedade de manifestações dessas condições e necessidade de avaliação de forma ampla dos diversos marcadores para diagnóstico preciso. De forma complementar, as evidências sobre o perfil cognitivo, considerando as alterações das funções executivas e da inteligência, direcionam o trabalho dos profissionais que vão atuar na reabilitação.

5. REFERÊNCIAS

1. AKSHOOMOFF, Natacha. The cerebellum and control of attention in autism. MARIANI FOUNDATION PAEDIATRIC NEUROLOGY SERIES, v. 14, p. 91, 2005.

2. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION et al. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®). American Psychiatric Pub, 2013.

3. BLEDSOE, Jesse C.; SEMRUD-CLIKEMAN, Margaret; PLISZKA, Steven R. Response inhibition and academic abilities in typically developing children with attention-deficit-hyperactivity disorder-combined subtype. Archives of clinical neuropsychology, p. acq048, 2010.

4. BÖLTE, Sven; POUSTKA, Fritz. The relation between general cognitive level and adaptive behavior domains in individuals with autism with and without co-morbid mental retardation. Child Psychiatry and Human Development, v. 33, n. 2, p. 165-172, 2002.
5. BOUCHER, Jill et al. Recognition and language in low functioning autism.Journal of Autism and Developmental Disorders, v. 38, n. 7, p. 1259-1269, 2008.

6. CARMINATI, Giuliana Galli et al. Evaluating the effects of a structured program for adults with autism spectrum disorders and intellectual disabilities. Research in Autism Spectrum Disorders, v. 1, n. 3, p. 256-265, 2007.

7. CHAKRABARTI, Sutine, & FOMBONNE, Eric. Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. American Journal of Psychiatry, 2014.
8. CHARMAN, Tony et al. Defining the cognitive phenotype of autism. Brain research, v. 1380, p. 10-21, 2011.

9. CHRISTAKOU, Anastasia et al. Disorder-specific functional abnormalities during sustained attention in youth with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) and with autism. Molecular psychiatry, v. 18, n. 2, p. 236-244, 2013.

10. DAWSON, Geraldine et al. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. Pediatrics, v. 125, n. 1, p. e17-e23, 2010.

11. DIAMOND, Adele. Executive functions. Annual review of psychology, v. 64, p. 135, 2013.

12. FISCHBACH Gerald, LORD Catherine. The Simons Simplex Collection: a resource for identification of autism genetic risk factors. Neuron. v. 68, p. 192, 2010

13. FODSTAD, Jill C.; MATSON, Johnny L. A comparison of feeding and mealtime problems in adults with intellectual disabilities with and without autism. Journal of Developmental and Physical Disabilities, v. 20, n. 6, p. 541-550, 2008

14. FOMBONNE, Eric. Epidemiology of pervasive developmental disorders. Pediatric research, v. 65, n. 6, p. 591-598, 2009.

15. GAUDERER, Christian. Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: guia prático para pais e profissionais. Rio de Janeiro: Revinter, 1997

16. GILCHRIST, Anne et al. Development and current functioning in adolescents with Asperger syndrome: A comparative study. Journal of Child Psychology and Psychiatry, v. 42, n. 02, p. 227-240, 2001.

17. HOWLIN, Patricia et al. Savant skills in autism: psychometric approaches and parental reports. Philosophical Transactions of the Royal Society of London B: Biological Sciences, v. 364, n. 1522, p. 1359-1367, 2009.

18. JORGE, Lília Maíse Avaliação cognitiva de indivíduos autistas: inteligência, atenção e percepção. Tese de doutorado Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Psicologia da Universidade São Francisco, Itatiba, Saõ Paulo 2010.

19. JOSEPH, Robert M.; TAGER-FLUSBERG, Helen; LORD, Catherine. Cognitive profiles and social-communicative functioning in children with autism spectrum disorder. Journal of Child Psychology and Psychiatry, v. 43, n. 6, p. 807-821, 2002.

20. KUSCHNER, Emily S.; BENNETTO, Loisa; YOST, Kelley. Patterns of nonverbal cognitive functioning in young children with autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders, v. 37, n. 5, p. 795-807, 2007.

21. LOSH, Molly et al. Neuropsychological profile of autism and the broad autism phenotype. Archives of general psychiatry, v. 66, n. 5, p. 518-526, 2009.

22. MATSON, Johnny L.; CARLISLE, Carla Beth; BAMBURG, Jay W. The convergent validity of the Matson Evaluation of Social Skills for Individuals with sEvere Retardation (MESSIER). Research in Developmental Disabilities, v. 19, n. 6, p. 493-500, 1998.

23. MATSON, Johnny L.; DEMPSEY, Timothy; LOVULLO, Santino V. Characteristics of social skills for adults with intellectual disability, autism and PDD-NOS. Research in Autism Spectrum Disorders, v. 3, n. 1, p. 207-213, 2009.

24. MATSON, Johnny L. et al. A comparison of social and adaptive functioning in persons with psychosis, autism, and severe or profound mental retardation. Journal of Developmental and Physical Disabilities, v. 15, n. 1, p. 57-65, 2003.

25. MORSANYI, Kinga; HOLYOAK, Keith J. Analogical reasoning ability in autistic and typically developing children. Developmental science, v. 13, n. 4, p. 578-587, 2010.

26. Noterdaeme, M., & Euders, A. (2009). Autistic disorders and mental retardation: How to recognize and differentiate? Tagliche Praxis, 50, 111–121.

27. ROMMELSE, Nanda NJ et al. Shared heritability of attention-deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder. European child & adolescent psychiatry, v. 19, n. 3, p. 281-295, 2010.

28. SCHATZ, Jeffrey; HAMDAN-ALLEN, Ghada. Effects of age and IQ on adaptive behavior domains for children with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, v. 25, n. 1, p. 51-60, 1995.

29. SCHWARTZMAN, José Salomão. Autismo Infantil. São Paulo: Memnon, 2003.

30. SIGMAN, Marian; CAPPS, Lisa. Niños y niñas autistas: una perspectiva evolutiva. Ediciones Morata, 2000.

31. SINZIG, Judith et al. Inhibition, flexibility, working memory and planning in autism spectrum disorders with and without comorbid ADHD-symptoms.Child and adolescent psychiatry and mental health, v. 2, n. 1, p. 1, 2008.

32. SMALLEY, Susan L. et al. Familial clustering of symptoms and disruptive behaviors in multiplex families with attention-deficit/hyperactivity disorder. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, v. 39, n. 9, p. 1135-1143, 2000.

33. SPRECKLEY, Michèle; BOYD, Roslyn. Efficacy of applied behavioral intervention in preschool children with autism for improving cognitive, language, and adaptive behavior: a systematic review and meta-analysis.The Journal of pediatrics, v. 154, n. 3, p. 338-344, 2009.

34. SWANSON, James, et al. Genes and attention deficit hyperactivity disorder. Current Psychiatry Reports, v. 3, n. 2, p. 2001.

35. TAURINES, Regina et al. ADHD and autism: differential diagnosis or overlapping traits? A selective review. ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders, v. 4, n. 3, p. 115-139, 2012.

36. VERTÉ, Sylvie et al. The relationship of working memory, inhibition, and response variability in child psychopathology. Journal of Neuroscience Methods, v. 151, n. 1, p. 5-14, 2006.

37. WILLSEY, A. Jeremy et al. Coexpression networks implicate human midfetal deep cortical projection neurons in the pathogenesis of autism. Cell, v. 155, n. 5, p. 997-1007, 2013.

38. NARDONE, S. et al. DNA methylation analysis of the autistic brain reveals multiple dysregulated biological pathways. Translational psychiatry, v. 4, n. 9, p. e433, 2014.

39. MILES, Judith H. Autism spectrum disorders—a genetics review. Genetics in Medicine, v. 13, n. 4, p. 278-294, 2011.

40. DEVLIN, Bernie; SCHERER, Stephen W. Genetic architecture in autism spectrum disorder. Current opinion in genetics & development, v. 22, n. 3, p. 229-237, 2012.

41. WIŚNIOWIECKA-KOWALNIK, Barbara et al. Application of custom-designed oligonucleotide array CGH in 145 patients with autistic spectrum disorders.European Journal of Human Genetics, v. 21, n. 6, p. 620-625, 2013.

42. DE RUBEIS, Silvia; BUXBAUM, Joseph D. Recent advances in the genetics of autism spectrum disorder. Current neurology and neuroscience reports, v. 15, n. 6, p. 1-9, 2015.

43. WEISS, Lauren A. et al. A genome-wide linkage and association scan reveals novel loci for autism. Nature, v. 461, n. 7265, p. 802-808, 2009.

44. DE RUBEIS, Silvia et al. Synaptic, transcriptional and chromatin genes disrupted in autism. Nature, v. 515, n. 7526, p. 209-215, 2014.

ur J Hum Genet. 2013 Jun;21(6):620-5. doi: 10.1038/ejhg.2012.219. Epub 2012 Oct 3. Application of custom-designed oligonucleotide array CGH in 145 patients with autistic spectrum disorders.

Wiśniowiecka-Kowalnik B1, Kastory-Bronowska M, Bartnik M, Derwińska K, Dymczak-Domini W, Szumbarska D, Ziemka E, Szczałuba K, Sykulski M, Gambin T, Gambin A, Shaw CA, Mazurczak T, Obersztyn E, Bocian E, Stankiewicz P.

Curr Opin Genet Dev. 2012 Jun;22(3):229-37. doi: 10.1016/j.gde.2012.03.002. Epub 2012 Mar 29. Genetic architecture in autism spectrum disorder.

Devlin B1, Scherer SW.

Genet Med. 2011 Apr;13(4):278-94. doi: 10.1097/GIM.0b013e3181ff67ba. Autism spectrum disorders--a genetics review. Miles JH1.

Transl Psychiatry. 2014 Sep 2;4:e433. doi: 10.1038/tp.2014.70. DNA methylation analysis of the autistic brain reveals multiple dysregulated biological pathways. Nardone S1, Sams DS1, Reuveni E1, Getselter D1, Oron O1, Karpuj M1, Elliott E1.

Synaptic, transcriptional and chromatin genes disrupted in autism. De Rubeis S, He X, Goldberg AP, Poultney CS, Samocha K, Cicek AE, Kou Y, Liu L, Fromer M, Walker S, Singh T, Klei L, Kosmicki J, Shih-Chen F, Aleksic B, Biscaldi M, Bolton PF, Brownfeld JM, Cai J, Campbell NG, Carracedo A, Chahrour MH, Chiocchetti AG, Coon H, Crawford EL, Curran SR, Dawson G, Duketis E, Fernandez BA, Gallagher L, Geller E, Guter SJ, Hill RS, Ionita-Laza J, Jimenz Gonzalez P, Kilpinen H, Klauck SM, Kolevzon A, Lee I, Lei I, Lei J, Lehtimäki T, Lin CF, Ma'ayan A, Marshall CR, McInnes AL, Neale B, Owen MJ, Ozaki N, Parellada M, Parr JR, Purcell S, Puura K, Rajagopalan D, Rehnström K, Reichenberg A, Sabo A, Sachse M, Sanders SJ, Schafer C, Schulte-

Rüther M, Skuse D, Stevens C, Szatmari P, Tammimies K, Valladares O, Voran A, Li-San W, Weiss LA, Willsey AJ, Yu TW, Yuen RK; DDD

Study; Homozygosity Mapping Collaborative for Autism; UK10K Consortium, Cook EH, Freitag CM, Gill M, Hultman CM, Lehner T, Palotie A, Schellenberg GD, Sklar P, State MW, Sutcliffe JS, Walsh CA, Scherer SW, Zwick ME, Barett JC, Cutler DJ, Roeder K, Devlin B, Daly MJ, Buxbaum JD. Nature. 2014 Nov 13;515(7526):209-15. doi: 10.1038/nature13772. Epub 2014 Oct 29.

Curr Neurol Neurosci Rep. 2015 Jun;15(6):36. doi: 10.1007/s11910-015-0553-1. Recent advances in the genetics of autism spectrum disorder.

De Rubeis S1, Buxbaum JD.

Nature. 2009 Oct 8;461(7265):802-8. doi: 10.1038/nature08490. A genome-wide linkage and association scan reveals novel loci for autism. Weiss LA, Arking DE; Gene Discovery Project of Johns Hopkins & the Autism Consortium, Daly MJ, Chakravarti A.

Willsey AJ et al. Coexpression networks implicate human midfetal deep cortical projection neurons in the pathogenesis of autism. Cell. 2013 Nov 21;155(5):997-1007. doi: 10.1016/j.cell.2013.10.020.

Simons Foundation Autism Research Initiative (SFARI) https://sfari.org/resources/sfari-gene

TRABALHOS PREMIADOS:

EIXO: ASSISTÊNCIA SOCIAL

1º lugar: Luiza Costa - Apae de Pará de Minas - "O Papel Do Assistente Social Na Execução Do Trabalho Social Com As Famílias Da Pessoa Com Deficiência Intelectual".

2º lugar: Ellen Azevedo Mariz - Apae de Belo Horizonte - "Educação Financeira Para Pessoas Com Deficiência Intelectual".

3º lugar: Jeyverson Ferreira Mendes - Apae de Belo Horizonte - "Possíveis Relações Entre Práticas Coercitivas Da Antiga Febem E O Repertório Comportamental Atual Dos Ex-Moradores".

EIXO: EDUCAÇÃO

1º lugar: Simone Aparecida Maia de Barros - Apae de Pará de Minas - "Estratégias De Intervenção Pedagógica Associada Ao Uso De Tecnologia Assistiva Para Favorecer A Comunicação E A Aprendizagem Da Pessoa Com Deficiência Intelectual E Múltipla".

2º lugar: Kamila Karoline Oliveira Alves - Apae de Fronteira - "Um Caminho para a Transformação".

3º lugar: Ludmila Passos Ribeiro - Apae de Pedro Leopoldo - "Valorizar A Diversidade, Promover A Alfabetização Com Qualidade".

EIXO: SAÚDE

1º lugar: Cristina de Senna Maluf Pinto - Apae de Belo Horizonte - "Aplicação Do Protocolo De Pedia Suít Para Ganho Motor E De Funcionalidade".

2º lugar: Alex Abadio Ferreira - Apae de Uberaba - "A Realidade Virtual Como Recurso Inovador Na Reabilitação De Crianças E Adolescentes Com Deficiência".

3º lugar: Natália Lice Fioravante Diniz - Apae de Belo Horizonte - "Projeto Autonomia".

AVALIAÇÕES DO XIII CONGRESSO DA REDE MINEIRA DAS APAES

Quadro Resumo

DATA	EIXO	ATIVIDADE	CONCEITO				
			ÓTIMO	BOM	REGULAR	FRACO	AUSENTE
TEMA CENTRAL			328	74	0	0	0
15/09	CONFERÊNCIA MAGNA		291	110	1	0	0
16/09	TRABALHO	CONFERÊNCIA	282	101	2	0	17
		PALESTRAS	285	97	3	0	17
		MESAS	259	117	9	0	17
	EDUCAÇÃO	CONFERÊNCIA	288	97	5	1	11
		PALESTRAS	279	106	6	0	11
		MESAS	262	120	9	0	11
17/09	ASSISTÊNCIA SOCIAL	CONFERÊNCIA	279	86	4	0	33
		PALESTRAS	272	93	4	0	33
		MESAS	252	112	5	0	33
	SAÚDE	CONFERÊNCIA	256	92	5	1	48
		PALESTRAS	262	88	3	1	48
		MESAS	236	111	6	1	48

TOTAL DE AVALIAÇÕES: 402

COMENTÁRIOS

Congresso Excelente! Muito bem organizado, temas atuais e necessários. Parabéns a toda equipe organizadora, colaboradores, todo pessoal que direta ou indiretamente trabalharam na organização de um evento de tamanha grandeza!

As atividades foram uma grande contribuição para o desenvolvimento do atendimento às pessoas com necessidades especiais. Participei e consta que estive ausente.

As palestras de 30 minutos não foram tão bem aproveitadas, pois o tema tinha muito a ser explorado. Poderiam ser mais extensas.

Congresso bastante produtivo.

Gostei muito das palestras e das experiências sobre DI

Pouco tempo para debates nas mesas

Acho que nas mesas o tempo não foi suficiente para podermos explorá-los, foi um pouco corrido, talvez por vários testemunhos juntos. Perdemos um pouco, muita informação para pouco tempo. Mas acho que muito importante para nós os Congressos, nos enriquece, nos estimula a continuarmos. Obrigada a todos pela dedicação.

Gostaria de comentar o quanto foi excelente o Congresso e deixo uma sugestão. Nos próximos eventos, pedir aos participantes que não fiquem passeando, pois achei uma falta de respeito em alguns momentos em que os palestrantes, Dr Eduardo falando e o pessoal se levantando antes da hora e transitando.

Estava tudo ótimo, porem as palestras eram tão boas para pouco tempo, temas tiveram que ser cortados. Deveria ter menos palestrantes com mais tempo ou mais dias.

Perfeito!

Tudo ótimo, perfeito!

Pena que o tempo foi pouco para tanto assunto interessante.

Tudo muito perfeito!

Abordagens muito repetitivas do primeiro ao último dia do Congresso, tornando-o cansativo e pouco interessante. Conteúdos praticamente não aproveitáveis para profissionais da saúde, com relação à sua aplicabilidade clínica!

Foi de grande proveito, muito bom o curso e as palestras.

Sugiro que os temas estejam mesclados e não alocados em blocos, pois assim poderíamos escolher os que mais nos interessasse.

É uma pena que todos os funcionários das APAES não participem dos Congressos. Além de trazerem informações atuais, os Congressos são estímulos para a melhoria do trabalho e maior comprometimento com as pessoas com as quais trabalhamos. É sempre gratificante participar desses encontros.

Parabéns a toda equipe da organização. Valeu! Foi muito enriquecedor para nosso trabalho do dia a dia em prol da pessoa com deficiência.

Parabéns a todos envolvidos. Foi muito bom o Congresso. Sai com a cabeça cheia de novidades.

O Congresso trouxe a oportunidade de conhecer uma nova visão sobre a avaliação, treinamento de pais e as propostas de abordagens para alcançar a funcionalidade para os usuários dos CERII. S

Profissionais excelentes. Organização e estrutura ótimas.

Na conferência Habilitação e Reabilitação a Pessoa com Deficiência Intelectual Visando a sua Inclusão no Mercado Formal de Trabalho, a problemática da acústica do local e interferências de ruídos externos prejudicaram a inteligibilidade da fala do palestrante.

Parabenizo Dr Eduardo, toda a equipe da Federação das APAES. Os palestrantes foram ótimos, os temas apresentados, a organização perfeita e o carinho dedicado para as famílias e autodefensores. A alegria deles era contagiante e emocionante. Voltamos para casa motivados a continuarmos trabalhando cada vez melhor para cumprirmos nossa missão de garantir uma qualidade de vida melhor, digna e respeitada aos nossos usuários Um grande abraço para todos! Um Sucesso! Obrigada por tudo!

XIII Congresso Mineiro e III Fórum da família espetacular ! Parabéns na escolha do tema central! Parabéns pela organização do evento ! Excepcional....

De um excelente nível.

Mais espaço para compra de lanches

O tempo oferecido aos trabalhos das mesas foi muito curto e alguns profissionais não puderam expor adequadamente os trabalhos. Talvez se houvesse menos trabalhos os mesmos seriam mais explorados.

Ano vem estarei aqui. Mto bom!

Para mim foi excelente não tinha participado de nenhum Congresso da Rede Mineira das APAES, foi o meu primeiro. Foi excelente, gostei muito das palestras e das mesas. Deu pra tirar muitas duvidas.

Quanto aos temas e palestras foram excelentes, porém o tempo disponível foi muito regrado, os palestrantes deixaram de abordar muitos conteúdos importantes devido ao tempo disponível. Poderia ser mais aproveitável.

O congresso foi ótimo....

Falou-se pouco sobre o eixo saúde, poderia ter sido um tema mais explorado.

Adorei!

Achei excelentes os temas e muito pertinentes para auxiliar o nosso trabalho, melhorar sempre.

Infelizmente não pude participar do mini curso por motivo de acompanhamento das famílias do Conselho Regional.

Adorei ter participado, pois as mesas e as palestras superaram as minhas expectativas. Gostei muito.

As conferências/palestras foram ministradas com muita rapidez e os palestrantes pularam vários slides para terminarem no tempo certo, muita correria fez com que fizesse menos proveitoso.

1º Poucas experiências exitosas; Conferência Magna - muito tarde, bom como o encerramento; Palestrantes de alto nível e pontualidade nas atividades; Organização e equipe de apoio nota 10. Em geral foi ótimo! Muito crescimento na Assistência Social. 2º Pouco tempo para a educação. Não houve espaço suficiente para perguntas; Pouco tempo entre as mesas, causando tumulto e conclusões incompletas.

Muito rico em informações! Parabéns!

Não cobrar mini cursos. Local adequado. Palestrantes ótimos. Ter uma festa de confraternização entre as APAES.

O encerramento achei que acabou muito tarde, principalmente no último dia, quando estamos cansados e querendo chegar em nossas casas. O Congresso deveria começar um dia antes e encerrar mais cedo.

Foi muito bom e ampliou bastante os nossos conhecimentos

Olá senhores! Muito bom o Congresso. Cresci muito na técnica e na humanização no contexto de cada eixo! Parabéns!

Agradeço a oportunidade de participar desse Congresso. Espero que nos próximos eu esteja também participando.

Gostei muito de ter participado dessa conferência, pois adquiri muitas informações que não sabia. Só achei um pouco cansativo, pois os intervalos eram muito curtos.

AVALIAÇÃO DO III FÓRUM MINEIRO DE AUTOGESTÃO, AUTODEFESA E FAMÍLIA

DATA: 15 - 16 e 17/09/2016

LOCAL: Minascentro – Belo Horizonte

Quadro Resumo

	Ótimo	Bom	Regular	Insuficiente
Palestra 1 - O Bem Estar Emocional, Físico e Material da Pessoa com Deficiência Intelectual e sua família. Debatedora: Maryse Suplino.	185(84%)	33(15%)	1(1%)	-
Mesa 1 - Depoimentos Familiares: Geórgia Stefânia Duarte Chaves Mendonça e Maria das Dores dos Santos – Itambacuri. Pessoas com Deficiência: Robson "Robinho da sanfona" – Itamarandiba e Willian Soares da Silva – Florestal.	193(88%)	26(12%)	-	-
Palestra 2 - Projeto Pró-Mães: a necessidade do empoderamento de mães e pais de pessoas com deficiência intelectual na promoção do fortalecimento das relações interpessoais e da autodeterminação dos seus filhos. Debatedora: Windyz Ferreira.	197(90%)	21(9%)	1(1%)	-
Mesa 2 - Depoimentos Familiares: Henrique – Piraúba e Nelson Venceslau - Caratinga. Pessoas com Deficiência: Édipo Cristian de Freitas – Morada Nova de Minas e Vivaldo Alair de Morais – Serro.	191(87%)	28(13%)	-	-
Palestra 3 - A LBI como instrumento de inclusão social. Debatedora: Dra. Patrícia Siqueira.	187(85%)	31(14%)	1(1%)	-
Mesa 3 - Depoimentos Familiares: Genilda – Mutum e Carlos Wagner – Belo Horizonte. Pessoas com Deficiência: Guilherme e Pâmela - Governador Valadares e Sandra – São Sebastião do Paraíso.	194(89%)	25(11%)	-	-

TOTAL DE AVALIAÇÕES: 219

SUGESTÕES E COMENTÁRIOS:

- Para mim estava tudo ótimo. Adorei tudo. Educação de todos muito boa. Se puder me convidar outras vezes, agradeço. Sou de Três Pontas-Sul II.

- Excelente evento. É a primeira vez que participo. Como

Apaeano tive momentos de muita emoção e de muitos esclarecimentos. Cheguei aqui de um jeito e vou embora de outro, muito mais Apaeano. Parabéns!

- Tudo foi muito bom. Obrigado a todos.

- O Fórum foi muito bom, cada ano que passa fica mais enriquecedor. Parabéns a todos que abrilhantaram este evento.

- Foi ótimo de mais, tudo!

- Não tem comentário, todos notas 10. Parabéns, vocês são mil. Desde Já muito obrigado a todos. APAE Curvelo

- Eu gostei muito das palestras, foi ótimo para a gente. Aprendemos muitas coisas boas, precisamos de mais palestras. Obrigada.

- Parabéns, a força de nossa vida é este Congresso. Gostaria de agradecer toda a equipe pelo acolhimento que me ajudou. Em primeiro lugar a Dr. Eduardo Barbosa, o transporte para o hotel, todo conforto, que só tenho quando venho neste Congresso. Fala tudo que vivemos.

- Sem comentários, porque eu saio daqui conhecendo um pouco mais dos meus direitos.

- Eu me preocupava com os alunos que estão concluindo a EJA, mas este Congresso me fez entender que estes alunos passarão a ter atividades e assistência na área de Assistência Social, ou não é isso? No mais agradeço a APAE/BH e todos os organizadores deste Congresso, dizer que estou encantada, estou indo com muito saber renovado.

- Eu gostei de tudo.

- Foi ótimo!

- Amei tudo, esse Fórum só aguçou ainda mais a visão em relação ao meu filho- PDI. Sempre acreditei no potencial dele e de todos nossos irmãos em Cristo, portadores de deficiência, foi uma experiência emocionante. APAE Paracatu

- Todas as palestras foram muito informativas, esclarecedoras e de grande ajuda para um bom desenvolvimento e avaliação dos filhos. Bem como uma grande lição os depoimentos dos pais e filhos.

- Achei o Fórum muito bom, aprendi muita coisa que pode ser melhorada na nossa APAE e um pouco cansativo, mas eu como mãe me interesso por tudo que possa melhorar a vida das minhas filhas - APAE Caratinga.

- Achei maravilhoso! Primeira vez que eu estou participando, as palestras foram ótimas, tudo em geral foi o máximo. Obrigada!

- Conteúdo pertinente, debatedoras competentes. O tempo foi pouco pelo número de pessoas a darem depoimento. No primeiro dia, a sala estava muito quente e abafada.

- Eu gostei muito do Fórum.

- Obrigada por fazer parte desta família Apaeana e ter tido oportunidade de conhecer outras histórias e famílias. Principal agradecimento vai para o Johnathan da FEAPAES, um doce de pessoa, atencioso, carinhoso, muito educado. Um abraço para ele e os demais.

- Obrigada por deixar fazer parte desta família Apaeana e conhecer muitos depoimentos das famílias, foram todos emocionantes. Agradeço a todos da Federação, principalmente ao Johnathan, uma pessoa iluminada. Deus te abençoe.

- Estou muito feliz de ter participado. Foi muito proveitoso, aprendi bastante. Pena não ter todo ano.

- Gostei muito da organização. Gostei muito do almoço, do jantar e lanches. Para mim foi tudo maravilhoso e muito especial. Gostei muito. Parabéns a todos vocês, um forte abraço.

- Fórum excepcional! Congratulações a toda equipe organizadora. Tudo perfeito: hospedagem, alimentação e translado etc. Uma pequena sugestão: acho que a título de economia, poderia se limitar ao máximo cinco participantes por instituição e que

um desses cinco fosse obrigatoriamente um Assistente Social ou Psicólogo da instituição. No mais, dou nota 1000 para a organização. O Dr. Eduardo Barbosa terá para sempre a minha admiração e meu respeito.. Caratinga

- Mais cursos para as APAEs pequenas.

- Foi ótimo e não tem nem palavras. Aprendi algumas coisas que estava com dúvida e amei tudo. Obrigado por tudo. Deus abençoe.

- Planejar o hotel próximo ao Fórum (facilita o bom andamento e o custo)

- Diminuir o tempo de depoimento e manter o horário de começar.

- Para mim estava tudo bem, mas ainda faltam muitas coisas a melhorar. Não podemos esquecer que, acima de tudo isto que está acontecendo, temos Deus.

- Aprendi muito para conviver com minha filha e também para levar exemplos para a minha APAE que é de Campina Verde, da qual sou mãe e diretora.

- Foi muito bom. Adorei tudo, estão de parabéns. Volto para casa muito satisfeito com o que pude aprender com as palestras e principalmente com os depoimentos dos pais e alunos. Parabenizo a toda organização.

- Todas as palestras e palestrantes foram muito proveitosas e de grande riqueza de informações.

- Que maravilha foi esse Congresso. As palestras foram ótimas, que lição de vida a gente aprendeu. Os depoimentos também nos comoveram mais uma lição de vida. Parabéns pra nós mães. Obrigada!

- Gostei muito. Foi gratificante.

- Aprendi muitas coisas. Que belo Congresso. Gostei muito!

- Parabéns a FEAPAES! Ótimo Congresso. Os objetivos da FEAPAES estão sendo alcançado quanto a Autogestão, Autodefesa e Família com os fóruns.

- Estou muito feliz, no que pude aprender. Gostaria sim de poder aprender mais como mãe e mulher. Estou indo para casa com mais com fé e realizada.

- Primeira vez, muito bom. Aprendi sobre a criança especial, experiências e como lidar com meu filho Lucas. Foi ótimo, o organizador Johnathan, menino de ouro, nota 10.

- Eu adorei muito. Vou aprender mais com as palestras. Todos me trataram bem, fiquei feliz por estar aqui. Um dia vamos todos ser igual aos outros sem ter preconceitos.

- Gostei muito, aprendi e tive conhecimento de coisas que não sabia. Foi uma experiência muito boa. Amei a coordenação e em especial o Johnathan.

- É muito importante esse momento de interação e conhecimento. Sou mãe de um filho com a síndrome Prader Willi, síndrome rara. Sinto falta desse momento de troca de experiência,

pouco se sabe sobre ela. Aproveito a oportunidade para agradecer a toda a equipe organizadora em especial a Luluca, Kamilla e Johnathan pelo carinho e carisma e vai ficar na lembrança o grito de guerra: VAMO EMBORA GENTE...

- Parabéns pelo Fórum, equipe educada e legal. Um abração para o Johnathan.

- Como sugestão: almoço no mesmo local do evento. Perde muito tempo deslocar do evento.

- Gostei da organização.

- Poderia ser de menos tempo as palestras para podermos compartilhar mais sobre focos mais profundos. A organização 100%, refeições também e muito organizada. As pessoas da organização muito educadas, principalmente o Johnathan.

- Eu gostei de participar do Fórum Mineiro e também de das palestras sobre minha vida.

- Tivemos muito conforto, fomos recebidos com muito carinho e atenção no refeitório. Tudo foi 10. Que alimentação de reis e rainhas! Este hotel se for preciso eu recomendo sem questionar. Todos profissionais e colaboradores estão de Parabéns! Obrigado por tudo.

- Foi ótima recepção, gostei muito, o hotel maravilhoso.

- Achei muito proveitoso o Fórum. A estadia e o excelente serviço dos funcionários do hotel e os funcionários que estão na organização.

- Quero estar no próximo. As equipes que trabalharam foram cordiais e amáveis. Aprendemos muito foi uma troca de experiência. Obrigada e parabéns para todos. - APAE Montes Claros.

- Parabéns a todos.

- Os participantes das palestras aprenderam com cada projeto. Foi muito bom. É aproveitado tudo que foi falado, aprender a lutar para nossos direitos humano. Temos direito de viver uma vida melhor.

- Se cada participante tirar o que eu tirei em cada palestra vai fazer um mundo melhor, pessoas felizes e ter vontade de ter vida melhor com participação no mundo,vivendo com dignidade. Inclusão social em todos os tipos de trabalho com direitos e deveres de alunos, pais e mães, mulher, filho esposo...

- Parabéns pela oportunidade que o hotel nos acolheu de braço. Que Deus abençoe Kamilla, recepção e a Bruna, motoristas dos ônibus e toda equipe do hotel pela acolhida.

- Estão de parabéns, toda equipe do hotel e organização.

- Parabenizo a equipe pela organização do evento, condução das equipes no hotel e translado. Achei que pela importância do evento houve um pouco de falta de colaboração dos participantes no sentido de conversas durante o evento e saída antes do evento antes de terminar. Sugerem isto para as Regionais, num próximo evento, pois se estamos aqui à disposição, não há motivo para ocorrer esta situação.

- Eu e minha mãe gostamos muito!

- Em minha opinião, é de grande valia a participação nesse evento, pois é a oportunidade que temos para troca de nossas experiências como família da pessoa com deficiência.

- Adorei o Fórum como todo, desde a recepção a organização e palestras e os depoimentos.

- Nos receberam com carinho e atenção, principalmente nossos intelectuais. Johnathan, um dos organizadores que nos cativou muito.

- Para mim que sou mãe foi muito válido. Descobri muita coisa que tinha dúvida. A recepção foi excelente. Parabéns a todos.

- Criar um programa para as empresas que empregam pessoas com necessidades especiais para saber inserir melhor e motivar no trabalho.

- Fórum: acolhe muito, 100% em receptividade.
Hotel: Deficiência em locomoção interna (elevadores).

- Foi ótimo, amei todas as palestras e os depoimentos dos alunos e das mães, foi grande aprendizado para mim.

- Deslocamento para o almoço pouco complicado por causa do trânsito. Tempo curto de almoço, pois não tínhamos tempo para escovar os dentes.

- Foi ótimo esses três dias de palestras. Parabéns pela organização e as palestras.

- Todas as palestras e os depoimentos foram maravilhosos e me ajudaram muito a entender um pouco mais sobre os direitos do meu filho. Foi emocionante também. Obrigado a todos, parabéns!

- Nota 1000. Aprendi muita coisa que não sabia, quero vir aqui mais vezes, fiquei emocionada. Parabéns toda a equipe. Para mim foi perfeito, amei.

- A palestra da Dra. Patrícia Siqueira foi muito esclarecedora, os depoimentos das mães e portadores de deficiência foram emocionantes e encorajadores.

- Obrigada pela oportunidade, voltarei para minha cidade muito mais consciente em todos os aspectos. Parabéns a todos que contribuíram para a realização do Fórum. Amei, amei.

- Obrigado a todos os Apaeanos e pessoas envolvidas pela realização desse grandioso evento. Trouxe mais conhecimento para famílias e PCD e profissionais. Este Congresso engrandece o movimento Apaeano.

- Foi engrandecedor esse Fórum, onde tirei minhas dúvidas e aprendi muito. Emocionei muito e criei mais forças para seguir em frente e também encorajar outras mães.

- Excelente Fórum. Acho que deveria ter com mais regularidade. Obrigada.

- Aprendi muito nesse curso e descobri que as mães são de lugares diferentes, pessoas diferentes e com histórias iguais a de todas nós e que temos filhos especiais. Tenho filhas gêmeas e Deus me contemplou com uma gatinha linda e muito especial que se chama Bruna e frequenta a APAE de Araçuaí. No próximo estarei aqui.

- Foi ótimo. Eu gostei da refeição e do hotel.

- Gostei muito da recepção, muito calor de todos, principalmente de Johnathan. Obrigado a todos, os componentes que organizaram tudo.

- Cada vez que venho ao Fórum me admiro por tamanha proporção de trocas de informação e experiência. São encontros ricos em conhecimento e aprendizado. Parabéns por tudo pelo carinho e cuidados de sempre.

- Tudo ótimo. Obrigado pelo carinho.

- Sou Maria Januária, esses três dias que tive aqui no Fórum eu só ganhei tudo que eu não sabia. Eu aprendi com vocês todos os direitos. Aqui foi só para somar não diminuiu.

- foi muito bom participar desse Fórum. Que Deus abençoe a todos que trabalharam neste evento. Espero poder participar mais vezes, foi ótimo e maravilhoso. Um beijo no coração a cada um de vocês.

- Quero comentar sobre a inclusão, o que é a inclusão, porque tem gente que ainda não respeitam os deficientes, não favorecem nada para eles ainda. Falta muito respeito ainda, difícil.

- Foi proveitoso, aprendi muito com os depoimentos das pessoas. Emocionante, melhor experiência já vivida. Agradeço a todos os organizadores e dirigentes e em especial ao guia organizador Johnathan, meu abraço.

- Gostei muito de todos os dias. Adquiri muito conhecimento. Foi tudo maravilhoso. Agradeço muito os organizadores. Deixo um abraço para a Sra Marly, Luciene, Johnathan. Amo vocês. Mãe de N.

– Todas as palestras foram enriquecedoras. Deste Congresso nós saímos renovadas e foi uma pena que não vieram mais pais.

– Poderiam ter colocado o grupo que apresentou na abertura na entrada, junto com os palhaços para que todos estivessem juntos e por um tempo maior. Amei o evento. Muito obrigada!

– Só tenho a agradecer todos e tudo que foi falado e comentado aqui. Devo muito à APAE, onde minha filha estuda há mais de 20 anos. Graças a vocês e os direitos que ela tem.

– Parabéns! Sem APAES nós não somos ninguém. Precisamos estar sempre com vocês nos incentivando como nestes três dias. Não demorem para nos encontrar.

– Sou mãe de CL, amei todas as palestras. Gostei muito, aprendi muitas coisas boas. Vou saber passar mais coisas boas para meu filho, que merece tudo de bom. Adorei! A todos meu muito obrigado! Deus abençoe todos que estiveram no Fórum!

– Congresso muito enriquecedor. Voltamos esperançosos. Obrigado a todos, obrigado organização e Dr. Eduardo Barbosa.

– Parabéns para as APAES pela união. Parabéns pela fala da Sandra, que fala que a maior felicidade é a amizade. Tomara que realize seus sonhos.

– Aprendi com esse Congresso, que somos valorizados e que devemos sempre sermos nós mesmos em atitudes e ações. Sermos firmes em nossas metas e objetivos, não só com nós mesmo, mas principalmente com nossos filhos especiais. Eu amei estar aqui e gostaria de agradecer pela oportunidade. Uberaba.

– Foi ótimo aprendizado, embora o tempo para as perguntas e a participação do público ser pouco.

– Dra. Patrícia falou muito rápido, talvez nem todos conseguiram acompanhar. Fiquei emocionada com a música do Éddipo. CF.

– Não achei a Camila capacitada para trabalhar com o nosso público. Não tem perfil. Não adianta ser profissional, tem que ter algo mais e ela não tem. Achei maravilhosa a apresentação do Eddipo. Emocionei ao longo dos depoimentos.

- Faço uma ressalva na mesa 3: achei fraco o depoimento da mãe Genilda, pela sua graduação, achei sem entusiasmo, sobressaiu só o seu lado empresarial, foi mostrado o que ela faz como empresária para a APAE. Não posso deixar de dar ótimo para o casal Guilherme e Pâmela e para Sandra. No mais foi excelente o Fórum.

- Obrigado pelas palestras, sou da cidade de Poté, estou somente eu aqui, agradeço a oportunidade.

- Gostamos muito de todas as falas.

- Estas palestras são ótimas para nos entendermos melhor.

- Sou da APAE de São Gonçalo do Rio Abaixo e amei o Congresso da Rede Mineira das APAES. Venham mais Congressos! Obrigado por tudo.

- Foi bom, pude tirar bom proveito de tudo, espero estar na próxima.

- A Palestra 1 foi muito interrompida.

- Amei ter participado deste Fórum, foi a primeira vez que eu venho, os palestrantes foram ótimos. Gostaria de ter ouvido mais da debatedora Maryse Suplino, pois não a deixaram completar o assunto. Fizeram perguntas no meio da Palestra e elal interrompia para atendê-los. A Maryse é excelente profissional.

- Gostei de tudo. Irei se puder no próximo.

- Faltou acessibilidade no hotel para as pessoas especiais. Deveria, ter priorizado em primeiro lugar o atendimento às pessoas com deficiências.

- Tudo muito bem organizado e bem orientado.

- Parabéns pelos trabalhos, organização, limpeza, refeições, hospedagem, transporte, recepção e meus parabéns especial é para o Johnathan Castro, pelo carinho, dedicação e acolhimento. Abraços a todos. Já estou com saudades!

- O Fórum em si foi tudo de bom! Adorei a palestra Projeto para as Mães e a LBI. Eduardo Barbosa sempre magnífico!

- Excelentes palestras e depoimentos. Muito bem engajados no eixo temático e de suma importância para os pais de PDIs.

- De todas as palestras vou tirar proveito para o meu filho com deficiência intelectual e também para o convívio familiar. Aprendi muito e convivi com pessoas boas.

- As palestras foram muito proveitosas. Os depoimentos foram emocionantes. Obrigada a cada um pelo evento. Vou embora com muitas ideias para levar para a nossa APAE.

- Foi muito bom. Aprendi muito.

- Foi muito bom, ótimo. Aprendi muito, este é o segundo Fórum que eu participo e cada vez melhor.

- Os debates eu gostei muito, fala muito de como cuidar dos nossos filhos com deficiência. Sem os debates não saberia cuidar dos nossos filhos foi muito bom.

- Meu nome é E, tenho deficiência e eu gostei muito, aprendo muito.

- Este seminário foi muito bom, espero que os pais tenham entendido. Espero participar outras vezes. Este Fórum foi 10, pena que não pude ficar até o final.

- O almoço no mesmo lugar do Fórum.

- Gostei muito, foi de muito proveito. No hotel faltou a priorização de elevadores para as pessoas com deficiência. Espero o próximo.

- Cansativo, corrido, proveitoso.

- Gratificante, emocionante e muito esclarecedor. Muito obrigada à organização do evento.

- Obrigada pelos esclarecimentos e por me abrir os olhos e rever meus conceitos através das palestras. A palestra Projeto Pro-mães me fez chorar, pois tenho vivido mais a vida de minha sobrinha do que a minha. Tenho que dar mais responsabilidade a ela. Meu casamento tem sido prejudicado porque eu tomei toda a responsabilidade para mim. Ela tem mãe, que não toma a iniciativa de tomá-la de volta.

- Ótimo, gostei de todas.

- Ótimas todas as palestras. Estes três dias foram maravilhosos para mim, aprendi muito com os palestrantes.

- Tratando-se de família e pessoa com DI, o Fórum está muito extenso. Diminuir a carga horária.

- Foi muito bom, aproveitamos e aprendemos bastante. Estou muito contente de ter participado.

- As histórias só mudam de endereço, cada um de nós tem a nossa história, problemas e dificuldades. O principal é saber lidar com essas situações e estarmos bem para cuidar de nossos filhos com paciência, tolerância e muito amor.

- Este Fórum é o melhor de todos, porque é o único em que somos todos iguais. Adorei, estarei no próximo. Parabéns vocês organizadores, vocês são um anjo.

- Parabéns aos organizadores. Considero o evento um sucesso.

- Sinto-me feliz, agradeço a Deus em primeiro lugar e a toda a equipe que preparou tudo com muito cuidado e carinho. Aprendi muito e volto para casa mais sabia e fortalecida para continuar cuidando do meu filho e lutar por seus direitos.

- Parabéns para os palestrantes.

- Parabéns a todos pela organização, toda equipe pelo apoio dado. Só Deus para recompensar a cada um de vocês. Estou feliz demais, tenho uma irmã deficiente e aprendi muito como lidar com as situações. Deus abençoe vocês. Vamos enfrentar e nunca desistir.

- Agradeço por esta oportunidade e acredito em todos estes apoios. Iremos caminhar para um futuro não só de palavras e escritos, mas sim de realizações, porque já dá para ver as mudanças.

- Adorei os esclarecimentos da LBI. Pretendo ler e decorar alguns artigos.

- Agradeço o Congresso da Rede Mineira das APAES pela ótima acolhida. Muito aprendizado. Temos que estar sempre unidos para melhor cuidar de nossos filhos. Obrigada a toda a equipe de organização.

- Eu aprendi muito com as palestras e vou levar comigo para o resto da minha vida e vou incentivar todas as mães da APAE. Que Deus abençoe todos vocês. Foi um Congresso muito honroso. Vocês todos estão de parabéns.

– Agradecer a Deus pela vida de cada palestrante que contribuiu e colaborou com todos nós. Foi de grande valia para a minha vida, pois tenho uma irmã especial na APAE de Pedra Azul, a qual mora comigo desde quando minha mãe faleceu. Escolheu morar comigo. Meus agradecimentos a todos deste evento maravilhoso.

– Meus agradecimentos, foram dias de bom aproveitamento e aprendizagem, novas amizades e experiências dos colegas e filhos. Muito obrigada a todos.

– Esta é a segunda oportunidade que tenho de participar dos momentos reflexão da APAE. É indiscutível a satisfação em que me encontro de poder interagir com os outros municípios e com eles contribuir para que haja a integralidade das políticas públicas. Acredito que se trata de um esforço sublime, tendo em vista a crescente capacidade da instituição em mobilizar e atingir avanços rumo a inclusão das pessoas com deficiência, bem como do empoderamento de pais e mães, a partir do incremento e da aquisição dos seus direitos como cidadãos.

– Fórum com excelente qualidade como este nos impulsiona a seguir na luta, buscando sempre e cada vez mais melhorias na vida de nossos filhos e novas conquistas para as nossas APAES. O movimento não pode parar. Parabéns a todos da organização e elaboração do evento. Nota 1000.

– Que aconteçam mais palestras para informar às famílias sobre seus direitos e deveres, para que os mesmos se qualifiquem e orientem seus filhos com deficiência para o mercado de trabalho.

– As palestras foram muito bem esclarecidas. Saímos cada vez mais informados e com o fortalecimento de que devemos estar sempre lutando pelos direitos da pessoa com deficiência.

– Eu adorei, aprendi muitas coisas boas e tirei as dúvidas que tinha.

– Neste Congresso gostei de todas as palestras e debates.

- Foi um dos Fóruns mais importantes de que já participei durante a minha vida Apaeana. Gostaria que todas as mães tivessem a oportunidade de participar.

- Todas as palestras foram boas. Deu para tirar muitas coisas boas que a gente pode levar para as pessoas que têm crianças especiais.

- Só agradecimento a todos os funcionários Apaeanos.

- Parabéns aos organizadores. Excelente.

- Bom, cansativo, deu para aprender algo.

- Obrigado por tudo. Foi ótimo. Melhorar a informação no Minascentro. O pessoal dá informação, mas mesmo assim pode melhorar. Obrigado por lutar por uma causa tão importante.

- Que melhorem os horários e sejam cumpridos.

- No geral foi bom, tinha ônibus sem acessibilidade e elevadores muito lentos no atendimento ao público.

- Dois pontos falhos: o transporte não adaptado e o elevador no hotel, mas no geral todos estão de parabéns. O Fórum foi muito bom e de grande aprendizagem.

- Eu amei tudo, só o hotel que não foi bom. Aprendi muito com os depoimentos dos pais e alunos. Parabéns pela atenção da equipe.

- Parabéns pela organização e que Jesus proteja toda a equipe da Federação que tanto amo. Amei de coração, espero voltar mais. Obrigada pela atenção.

- Foi excelente, foi muito esclarecedor.

- Todas as palestras foram ao encontro de meus anseios. Os testemunhos enriqueceram muito, pois foram experiências de vida.

FEAPAES - MG

Federação das Apaes do Estado