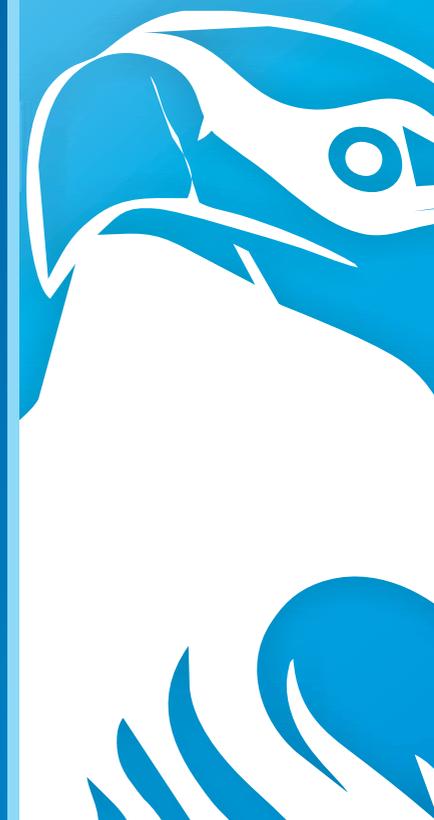




FENAPAES
Federação Nacional das Apaes

INCLUSÃO SOCIAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E MÚLTIPLA: AUTOGESTÃO, AUTODEFESA E FAMÍLIA

Projeto Águia



INCLUSÃO SOCIAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E MÚLTIPLA: AUTOGESTÃO, AUTODEFESA E FAMÍLIA



FENAPAES
Federação Nacional das Apaes



EXPEDIENTE

Missão

Promover e articular ações de defesa dos direitos das pessoas com deficiência e representar o movimento perante os organismos nacionais e internacionais, para a melhoria da qualidade dos serviços prestados pelas Apaes, na perspectiva da inclusão social de seus usuários.

Federação Nacional das Apaes
SDS - Ed. Venâncio IV - Cobertura - CEP 70393-900 - Brasília-DF
Fone: (61) 3224-9922 | Fax: (61) 3223-8072
fenapaes@apaebrazil.org.br | www.apaebrazil.org.br

Tiragem: 6.000 exemplares
Revisão: Maria Cristina Xavier / Evillyn Kjellin
Projeto Gráfico: Kélia Ramos/Agência Ribeiro
Brasília, setembro de 2011

É permitida a reprodução total ou parcial desta obra, desde que citada a fonte.
A Federação Nacional das Apaes é filiada à Inclusion Interamericana.

DIRETORIA EXECUTIVA

Presidente: Eduardo Luiz Barros Barbosa (MG)
Vice-Presidente: Tânia Maria Lessa de Athayde Sampaio (RJ)
1ª Diretora-Secretária: Alba Rosa Malheiros Lopes (PA)
2ª Diretora-Secretária: Solange Maria Cardoso de Brito (BA)
1ª Diretora-Financeira: Diva da Silva Marinho (DF)
2ª Diretora-Financeira: Ivanilde Maria Tibola (DF)
Diretora-Social: Elcira Bernardi (RS)

AUTODEFENSORIA NACIONAL

Cosme Silva Santos (ES)
Lucinéia Aparecida Martins de Sousa (PR)

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

Federação das Apaes do Estado do Amazonas
Presidente: Maria das Neves Marães Moutinho
Federação das Apaes do Estado da Bahia
Presidente: Carlos Santana
Federação das Apaes do Estado do Ceará
Presidente: Paula Dias Sampaio
Federação das Apaes do Distrito Federal
Presidente: Diva da Silva Marinho
Federação das Apaes do Estado do Espírito Santo

Presidente: Rodolpho Luiz Dalla Bernardina
Federação das Apaes do Estado de Goiás
Presidente: Albanir Pereira Santana
Federação das Apaes do Estado do Maranhão
Presidente: Jerônimo Ferreira Cavalcante
Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais
Presidente: Sérgio Sampaio Bezerra
Federação das Apaes do Estado de Mato Grosso do Sul
Presidente: Harley Ferreira Silvério
Federação das Apaes do Estado de Mato Grosso
Presidente: Francisco Gemelli
Federação das Apaes do Estado do Pará
Presidente: Luiz Augusto Machado dos Santos
Federação das Apaes do Estado da Paraíba
Presidente: Santana Maria Florindo
Federação das Apaes do Estado do Pernambuco
Presidente: Maria das Graças Mendes da Silva
Federação das Apaes do Estado do Piauí
Presidente: Themístocles Gomes Pereira
Federação das Apaes do Estado do Paraná
Presidente: José Turozi
Federação das Apaes do Estado do Rio de Janeiro
Presidente: Delton Pedroso Bastos
Federação das Apaes do Estado do Rio Grande do Norte
Presidente: Maria Iaci Pereira de Araújo
Federação das Apaes do Estado de Rondônia
Presidente: Ilda da Conceição Salvático
Federação das Apaes do Estado do Rio Grande do Sul
Presidente: Aracy Maria da Silva Lêdo
Federação das Apaes do Estado de Santa Catarina
Presidente: Rosane Teresinha Jahnke Vailatti
Federação das Apaes do Estado de São Paulo
Presidente: Marco Aurélio Ubiali
Federação das Apaes do Estado de Sergipe
Presidente: Ilenói Costa Silva
Federação das Apaes do Estado de Tocantins
Presidente: Nilson Alves Ferreira



CONSELHO FISCAL

Titulares: Unírio Bernardi (RS), Raimundo Nonato Gomes Martins (PI), Jairo dos Passos Cascaes (SC).
Suplentes: Sérgio Prodócimo (SP), Emanuel O' de Almeida Filho (PA), Expedito Alves de Melo (MA).

CONSELHO CONSULTIVO

Antônio Santos Clemente Filho (SP)
Justino Alves Pereira (PR)
Elpídio Araújo Neris (DF)
Nelson de Carvalho Seixas (SP)
Flávio José Arns (PR)
Luiz Alberto Silva (SC)

EQUIPE TÉCNICA FENAPAES

PROCURADORIA JURÍDICA

Procuradora Jurídica: Sandra Marinho Costa
Assessoria Jurídica Consultiva: Alessandra de Oliveira Caixeta Nogueira, André Luiz Moreira da Silva e Lucas Rodrigues

SECRETARIA EXECUTIVA

Secretária-Executiva: Sandra Marinho Costa
Assessora de Assuntos Internacionais: Maria Amélia Vampré Xavier

COORDENAÇÃO DE ACOMPANHAMENTO E MONITORAMENTO

Coordenadora: Marilene Pedrosa
Monitores nacionais: Érika Uehara Tayra
Fátima Nazaré das Graças Barbosa Resende,
Helena Maria Milagres Belo, Itana Sena Lima,
Isabel Cristina Mota Rodrigues,
Jurema Iara Algarve Bruschi,
Layz Gerlany Soares Pereira,
Lilian Cristina Karlinski,
Maria da Conceição de Sousa Bittencourt,

Maria do Socorro Cavalcante, Marina
Aparecida Moreira Barbosa, Miriã Pereira Bueno,
Nadir Gabe, Nancy Ferreira Barbosa de Oliveira,
Suely Cebrian Lopes Scarpelini Kaminski,
Tânia Maria de Freitas Brandão

COORDENAÇÃO ADMINISTRATIVA/LOGÍSTICA

Coordenadora: Ana Beatriz Cunha Maia de Oliveira
Apoio Logístico: Arlete Sandra de Araújo Santos, João Batista da Silva, Eduardo de Souza Leite, Nelsina de Araújo Santos e Waldinéia Santana Ramos

COORDENAÇÃO CONTÁBIL/FINANCEIRA:

Coordenadora: Marineide Freire
Estagiária: Tânia Ramos Cruz

COORDENAÇÃO DE COMUNICAÇÃO INSTITUCIONAL

Coordenador de Comunicação Institucional: João Lobo
Coordenadora de Captação de Recursos: Kélia Ramos
Gerente de Tecnologia da Informação: Rafael Lucena Franco

COORDENADORIA DE RELACIONAMENTO COM O USUÁRIO (SALA DE SOLUÇÕES)

Coordenadora: Leidiana Pereira
Equipe de Relacionamento: Eunice Gusmão, Laura Tostes e Larissa Christyna.

UNIVERSIDADE CORPORATIVA DA REDE APAE (UNIAPAE)

Coordenador da Uniapae: João Lobo
Coordenador Técnico Pedagógico: Erivaldo Fernandes Neto
Coordenador de Autodefensores: Adinilson Marins dos Santos
Coordenadora de Apoio à Família: Júlia S. N. F. Bucher
Coordenadora de Educação e Ação Pedagógica: Fabiana Maria das Graças Oliveira
Coordenadora de Educação Profissional: Maria Helena Alcântara
Gerente de Projeto de Educação Física, Desporto e Lazer: Roberto Antônio Soares
Gerente de Projeto de Educação Artística: Francisco Marcos
Secretaria: Rodrigo Maia



Organização

Sérgio Sampaio Bezerra

Elaboração/Autores

Aline Cynthia Braga

Álison Vinícius

Luciene Carvalhais

Colaboração

Articuladores Regionais de Minas Gerais

Darci Fioravante

Junia Ângela Lima

Marli Helena Duarte

Patrícia Valadares

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

B813i

Braga, Aline Cynthia

Inclusão social da pessoa com deficiência intelectual e múltipla: autogestão, autodefesa e família / organizador: Sérgio Sampaio Bezerra ; autores: Aline Cynthia Braga, Álison Vinícius, Luciene Carvalhais. – 2. ed. – Brasília: Federação Nacional das Apaes, 2011.

40 p. ; 27x25 cm

ISBN: 978-85-86242-17-5

1. Pessoas com deficiência - Assistência social. 2. Pessoas com deficiência – Inclusão social.
I. Bezerra, Sérgio Sampaio (org.). II. Vinícius, Álison. III. Carvalhais, Luciene. IV. Federação Nacional das Apaes (Fenapaes)

CDU 364.614.8

CDD 371.9

04.10.2011

Brasília
Federação Nacional das Apaes
2011



SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	9
1 INTRODUÇÃO	11
2 FÓRUNS DE DISCUSSÃO	13
2.1 Metodologia problematizadora dos fóruns	13
2.2 Resultados Alcançados	14
2.3 Recomendações do Fórum Estadual	19
3 PROGRAMA DE AUTOGESTÃO, AUTODEFESA E FAMÍLIA	23
3.1 Área de Atuação	24
3.2 Ações de Promoção da Autogestão da Pessoa com Deficiência intelectual e Múltipla	24
3.3 Ações de promoção da autodefesa da pessoa com deficiência intelectual e múltipla	29
3.4 Ações de apoio às famílias	31
3.4.4 Exemplos de Projetos	32
3.5 Acompanhamento, Monitoramento e Avaliação do Programa	33
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	35
REFERÊNCIAS	37





APRESENTAÇÃO

A Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais, por meio da unidade mineira da Universidade Cooperativa da Rede Apaes, tendo em vista o entendimento de que o *empowerment* da pessoa com deficiência intelectual e múltipla¹ é essencial para o desenvolvimento de sua autonomia e independência e, portanto, para a melhoria de sua qualidade de vida, definiu como prioridade da gestão 2009-2011 a centralidade do programa de Autogestão, Autodefesa e Família.

A proposta de estruturação desse programa teve como base uma pesquisa que definiu o perfil das famílias das pessoas com deficiência intelectual e múltipla que frequentam as Apaes – pesquisa publicada pela Federação Nacional das Apaes, por meio da UNIAPAE – e a realização de aproximadamente 450 fóruns de discussão, com financiamento da Corde², que contaram com a participação de profissionais, familiares e pessoas com deficiência intelectual e múltipla da Rede Mineira das Apaes.

¹ Quando aqui nos referimos à pessoa com deficiência múltipla, referimo-nos à associação, no mesmo indivíduo, de duas ou mais deficiências primárias, sendo que uma delas é a deficiência intelectual com comprometimentos que acarretam consequências no seu desenvolvimento global e na sua capacidade adaptativa.

² Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.





1 INTRODUÇÃO

No Brasil, o movimento denominado autodefesa vem sendo organizado e fomentado pelo Movimento Apaeano desde 2001 e tem avançado ao longo do tempo (FENAPAES, 2009).

No entanto, observa-se que a maioria dos autodefesores das Apaes não são pessoas com deficiência intelectual e múltipla e sim pessoas com outros tipos de deficiência. Isso vai de encontro ao objetivo da autodefesa que é dar oportunidade de escuta e voz justamente às pessoas com deficiência intelectual e múltipla.

Além disso, observa-se uma superproteção das pessoas apoios³ e familiares, inibindo as pessoas com deficiência intelectual e múltipla de se pronunciarem sobre seus anseios e necessidades.

Esses fatos levam os serviços das Apaes a serem estruturados sem levar em consideração o sujeito que atendemos.

Diante disso, em 2009, a Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais expandiu essa concepção com a inclusão da autogestão e da participação da família formando então o Programa de Autogestão, Autodefesa e Família.

Deve-se permitir à pessoa com deficiência intelectual e múltipla oportunidades de escolha e o direito de gerenciar vários aspectos de sua vida, desde as habilidades básicas de alimentação, autocuidado,

³ Pessoas que atuam de forma a melhorar a funcionalidade da pessoa com deficiência intelectual e múltipla nos ambientes.



vestuário (autogestão), até a ampla defesa de seus direitos (autodefesa), ou seja, chega-se à autodefesa por meio da autogestão.

Autogestão é um processo de desenvolvimento de habilidades para ser e fazer, que ocorre durante toda a vida da pessoa com deficiência intelectual e múltipla. Inicia-se na família, na construção de hábitos, de valores, na interação física e social com o ambiente em que vive possibilitando o conhecimento do mundo e de si mesmo.

A autogestão se manifesta nas pequenas ações do dia a dia, nas primeiras escolhas e tomadas de decisões, é o autogerir, com autonomia e/ou independência, de acordo com as condições do sujeito.

A autogestão antecede e caminha junto com a autodefesa, onde já se configura a capacidade da pessoa com deficiência – enquanto autodefensor – de se posicionar como representante de um grupo que têm direitos e deveres, numa ação política e de cidadania.

A Autodefesa conseguiu um espaço institucional e inseriu autodefensores na estrutura do movimento apaeano, porém precisa garantir a participação efetiva da pessoa com deficiência intelectual e múltipla tanto no cotidiano das unidades apaeanas, quanto nas deliberações políticas e estratégicas.

No trabalho de autodefesa, as pessoas com deficiência intelectual e múltipla conseguem ganhar aquilo de que mais necessitam: serem respeitadas como seres humanos, o que se distancia do assistencialismo, do paternalismo, da infantilização. Devem ser vistas como adultas que podem e devem defender seus direitos e ter seus deveres no dia a dia como qualquer outra pessoa.

A família deve reconhecer a pessoa e não apenas a deficiência. E para facilitar isso, desde cedo a família deve ser apoiada na aceitação da deficiência intelectual e múltipla dessa pessoa.

Existem vários tipos de famílias, onde os papéis maternos e paternos são multidimensionais, complexos e diferentes a depender do contexto cultural, econômico e social. É um sistema de relações que deve possibilitar o desenvolvimento de cada um de seus membros. É na família que são geradas concepções, expectativas, dúvidas e soluções frente ao desafio de ali haver um membro com deficiência. A família é o primeiro grupo social a que o sujeito pertence, onde ele se constitui através de vivências de afeto, apoio, estímulo, limites, frustrações e desafios, contribuindo assim para a formação de sua personalidade. Nesse percurso, as orientações da Apae e a construção de uma relação de confiança e de apoio mútuo são fundamentais, principalmente por ser uma associação de pais e por ter como missão o apoio à família.



2 FÓRUNS DE DISCUSSÃO

A Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais, com o objetivo de incentivar a pessoa com deficiência intelectual múltipla e sua família a se tornarem protagonistas de seus direitos e deveres, realizou 34 Fóruns Regionais em todo o estado de Minas Gerais, no período de outubro de 2009 a junho de 2010. E em agosto de 2010 realizou em Uberlândia o Fórum Mineiro de Autogestão, Autodefesa e Família, com o tema: “Autogestão, Autodefesa: construindo autonomia e independência da pessoa com deficiência intelectual”.

Os fóruns regionais aconteceram na sequência de aproximadamente 400 fóruns ocorridos nas Apaes culminando no fórum estadual. Neles os representantes das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, familiares e profissionais das Apaes foram convidados a refletir sobre os temas atuais e de seus interesses e apresentar avaliações sobre os diversos campos de trabalho das Apaes.

A sistematização desses três ângulos de visão ofereceu excelente conteúdo que revelou os novos caminhos para aprimoramento dos trabalhos das Apaes em favor do desenvolvimento das pessoas com deficiência intelectual e múltipla.

2.1 METODOLOGIA PROBLEMATIZADORA DOS FÓRUNS

Com o intuito de dar voz à pessoa com deficiência intelectual e múltipla e sua família para que falem e exponham suas experiências, inquietações, desejos e necessidades, adotou-se uma metodologia problematizadora o que permitiu uma ampla discussão e reflexões relevantes sobre



os desafios enfrentados pelas pessoas com deficiência intelectual e múltipla e suas famílias.

Os fóruns locais (realizados nas próprias Apaes) contaram com a participação de todas as famílias, dos profissionais e pessoas com deficiência intelectual e múltipla que compõem as Apaes.

Esses Fóruns locais, utilizando a metodologia problematizadora, selecionaram dez familiares e duas pessoas com deficiência para serem seus representantes nos Fóruns Regionais.

Houve uma palestra introdutória intitulada “O que é Apaes?” em todos os Fóruns locais e Regionais, cujo objetivo foi resgatar a historicidade do movimento apaeano para reflexões e análise de seu funcionamento e estrutura.

Em sequência, o público presente foi dividido em três grupos: os familiares, as pessoas com deficiência intelectual e múltipla e os profissionais, que em grupos trocaram experiências com base nos temas propostos que foram a afetividade e sexualidade; o envelhecimento; a inclusão na família, na escola e no mundo do trabalho e a qualidade dos serviços prestados pelas Apaes. São temas polêmicos e que estão presentes no cotidiano dessas pessoas.

Cada grupo produziu um registro das discussões. Numa plenária final, foi feita uma sistematização comparativa das divergências e convergências entre as perspectivas dos grupos participantes.

Seguem os resultados alcançados.

2.2 RESULTADOS ALCANÇADOS

Afetividade e sexualidade da pessoa com deficiência intelectual e múltipla

Nesse eixo, propuseram-se as seguintes questões para a reflexão em grupo:

- Como se manifestam os sentimentos, emoções e desejos dos adolescentes e adultos com deficiência?
- Existe a vontade de namorar, casar, constituir família e ter filhos?
- Qual é a opinião dos atores envolvidos com relação ao namoro e casamento apoiados?
- Como as famílias se posicionam frente a essas manifestações: apoiam as pessoas com deficiência ou negam essas manifestações?
- Os profissionais das APAES estão preparando as pessoas com deficiência para ter autonomia e independência nessa área da afetividade e sexualidade?
- De que forma os programas para apoiar a família são organizados nas apaes?

No Quadro 1, fragmentos das colocações de cada grupo participante em relação ao tema de afetividade e sexualidade da pessoa com deficiência intelectual e múltipla.



QUADRO 1 – Afetividade e sexualidade da pessoa com deficiência intelectual e múltipla

GRUPOS		
Família	Pessoas com deficiência intelectual e múltipla	Profissionais
<p>“Sou contra o namoro e uma possível união entre duas pessoas deficientes”</p> <p>“Quando fala que quer namorar levei na brincadeira”</p> <p>“Reajo naturalmente”</p> <p>“Preocupação com a masturbação do meu filho”</p> <p>“Sou contra masturbação tenho medo do meu filho se machucar”</p> <p>“Como resguardá-la do abuso sexual?”</p> <p>“Se criança, converso que tudo tem o seu tempo, que vai chegar o momento”</p> <p>“Concordamos desde que os pais estejam muito conscientes do seu papel, do nível de entendimento deles sobre questões de sexualidade, convivência, responsabilidades”.</p>	<p>“Minha família aceita eu namorar”</p> <p>“O pai dela custou aceitar [o namoro], eles enxergavam ela como uma eterna criança. Pensamos em casamento e ter filho uma vida normal”.</p> <p>“Tem vez que eu quero sair com minhas colegas nem assim ela deixa eu sair. Fica me segurando”.</p> <p>“Minha mãe concorda com o namoro, com respeito, sair para tomar soquete, um guaraná, uma festa, levar um presente. Mas não namorar escondido. Sempre conversei com os pais dela e com a minha”.</p> <p>“Eu namoro, mas nunca namorei em casa. Já conversei com os pais dela, mas não sei os meus. Já pensei em fazer sexo. Já conversei sobre sexo, mas ela acha que é cedo. Começamos a namorar faz pouco tempo. Eu amo muito ela. Ela é fiel.”</p> <p>“ Tenho 27 anos e quero sair da barra dos meus pais. Meu pai não deixa namorar. Como mulher acho que estou velha, quero ter meu lar, meus filhos. Quando saio com minha mãe aproveito... vou para o escuro e já beije muito”.</p>	<p>“A APAE tem o compromisso de orientar tanto o deficiente, quanto a família acerca da sexualidade, possibilitando a eles terem maior autonomia, porém essa é uma questão que deve ser tratada com maior ênfase e exclusividade pelas famílias”</p> <p>“Todos são favoráveis à afetividade e sexualidade da pessoa com deficiência intelectual, porém somos conscientes da necessidade de estabelecer os eixos para serem reforçados para mediar a orientação do educando”.</p>



Envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual e múltipla

Foram propostas as seguintes discussões:

- As pessoas com deficiência estão envelhecendo com qualidade de vida?
- Estão inseridas nas políticas públicas dos idosos?
- As Apaes têm programas específicos para esta faixa etária?
- Como está a família que também envelhece, frente aos cuidados com a pessoa com deficiência?

- Na morte de algum membro da família, como fica a situação da pessoa com deficiência?
- Quando a pessoa com deficiência começa a envelhecer?
- As pessoas com deficiência já pensaram no fato de que vão envelhecer e qual é o desejo delas: continuar no ambiente familiar ou morar em uma instituição para pessoas com deficiência ou mesmo em asilos?

No Quadro 2, fragmentos das repostas de cada grupo participante em relação ao tema Envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

QUADRO 2 – Envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual e múltipla

GRUPOS		
Família	Pessoas com deficiência intelectual e múltipla	Profissionais
<p>“Seria muito bom se a APAE tivesse uma área para estar acolhendo o idoso, uma vez que o deficiente já não tem pais vivos, parentes não se preocupam, como não saberão se virar, que serão deles? Asilos não estão preparados para receber eles.”</p> <p>“Difícil, estamos preocupados na nossa falta, como será que eles vão ficar? Porque quando eles estão envelhecendo, nós pais temos que ficar dependendo de outras pessoas.”</p> <p>“Quem tem família próxima devemos prepará-los para nossa falta, ou também irmãos do deficiente”</p> <p>“Estava preparando minhas irmãs, caso venha a faltar. Peço que elas cuidem como se fosse eu”.</p>	<p>Eu imagino a minha filha cuidando de mim. Eu vou estar velha”.</p> <p>“Deveria trabalhar a autonomia dos deficientes e trabalhar a família para não chegar no ponto de ir para o asilo”</p> <p>“Quando ficar velho quero morrer e não dar trabalho para os outros. Os filhos não cuidam dos pais... eles sentam os pés na bunda e pronto. Não quero andar de bengala. Recebo benefício e minha mãe me dá alguns reais para gastar. Trabalho na equoterapia na Apae. Quando ficar velho quero morar na fazenda”.</p>	<p>“Temos consciência de que as pessoas com deficiência também envelhecem e como tratar disso em nossa APAE? Nós profissionais não estamos devidamente preparados para esta situação, mas daqui pra frente buscaremos alternativas de melhoria de saúde, passeios, pilates, caminhadas, atendimento geriátrico, qualidade de vida”.</p> <p>“O ideal seria seguirmos os parâmetros da Organização Mundial de Saúde”.</p> <p>“É necessária a elaboração de políticas públicas voltadas para o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual e múltipla”.</p>



Inclusão da Pessoa com Deficiência na Família, na escola e no mundo do trabalho

Foram propostas as seguintes discussões:

- Como a família extensa tem incluído seu membro com deficiência?
- Existe discriminação dentro da própria família?
- Como está a inclusão da pessoa com deficiência intelectual na escola comum?
- Tem acontecido aprendizagem na escola comum?
- As pessoas com deficiência intelectual estão sendo incluídas pelos colegas e professores?
- A aprendizagem ocorre na escola especial da APAE?

- Onde o aluno com deficiência prefere estudar: na escola comum ou na escola especial?
- Como está a participação das pessoas com deficiência nas empresas?
- A lei de cotas está sendo cumprida para as pessoas com deficiência intelectual e múltipla?
- As pessoas com deficiência preferem abrir mão do BPC para trabalhar no mercado formal?
- Qual a posição da família: apoiar a entrada nas empresas ou preferem o Benefício de Prestação Continuada?

A seguir fragmentos das repostas de cada grupo participante a respeito da Inclusão da pessoa com deficiência na família, na escola e no mundo do trabalho (Quadro 3):



QUADRO 3 – Inclusão da Pessoa com Deficiência na Família, na escola e no mundo do trabalho

GRUPOS		
Família	Pessoas com deficiência intelectual e múltipla	Profissionais
<p>Inclusão escolar – “Meu filho estudava numa escola regular há dois anos e não sabia escrever sequer seu nome, com dois meses na APAE, está lendo e escrevendo”.</p> <p>“Acreditamos que deve haver a inclusão sim, só que com responsabilidade, como muitas vezes existe é o descaso, o preconceito”.</p> <p>“Os que apresentam deficiência física é mais fácil à adaptação”.</p> <p>“Seria o ideal desde que toda a estrutura educacional fosse revista: parte física, recursos humanos, pedagógicos”.</p> <p>“É realidade hoje e é lei, mas infelizmente as escolas e os profissionais não estão preparados para receber uma criança com deficiência”.</p> <p>“Porque também uma sala com 30 a 35 alunos realmente fica difícil a criança deficiente ter atenção e também são desprezados pelos próprios alunos. E as famílias desses alunos não estão preparadas para ensinar seu filho a ter que respeitar as crianças especiais, e são tratadas com muita diferença”.</p> <p>Inclusão no mercado de trabalho e BPC – “Pessoa com deficiência tem que ter apoio da família e do contratante e principalmente ter apoio do grupo de trabalho, ou seja, dos funcionários. Acreditar no seu potencial de aprendizagem, eles tem capacidade tanto como outro funcionário qualquer, porque eles não são diferentes, só basta força e vontade, isso tem de sobra.”</p> <p>“Abrir mão do BPC – Benefício de Prestação Continuada – para ser inserido no mercado de trabalho, assim a pessoa vai se sentir valorizada por produzir e receber por esse trabalho, isso faz com que eles cresçam e tenha responsabilidades e cumpram seus deveres com muita eficiência.”</p> <p>“Não estamos satisfeitos com o benefício de prestação continuada, pois esta lei a família só recebe se tivermos em situação de miséria.”</p>	<p>“Não gostará de trabalhar, só ir à Apae”</p> <p>“Deveria trabalhar minha mãe não permite”</p> <p>“Como estudante comum, não tenho vontade escola comum. As pessoas mexem comigo, não me sinto à vontade. A APAE, a professora mais atenção. Escola comum tem muitas crianças chatas”.</p> <p>“Eu não gosto da escola, ficava na biblioteca ou embaixo da árvore”.</p> <p>“Os professores deixam a gente à vontade, eles não ensinavam. Os professores da APAE são ótimos já estou aprendendo a ler”.</p> <p>“No ensino comum eles mentem que ensinam, eu minto que aprendo. Eu não apoio a escola de reforço da APAE. É obrigação da escola comum. Se o governo está brigando pela inclusão ele que dê o reforço. A inclusão acontece no dia a dia, a autonomia é inclusão”.</p> <p>“É bom trabalhar ter o seu próprio dinheiro do seu suor. Pagar suas coisinhas, sair com os amigos. Eles vão pagar todas as vezes? Minha vida é boa trabalhando”.</p>	<p>“A pessoa com deficiência só deverá abrir mão de seu benefício quando o mercado de trabalho oferecer a ela garantias trabalhistas e o governo também garantir o seu retorno ao benefício caso não haja uma adaptação adequada ao desenvolvimento de suas atividades.”</p>



Qualidade dos serviços prestados pelas Apaes

Foram propostas as seguintes discussões:

- O deficiente tem a oportunidade de participar das decisões em família, fazer suas escolhas ou tomar suas próprias decisões?
- Como está a qualidade dos serviços oferecidos pelas Apaes?

Abaixo seguem fragmentos das respostas de cada grupo participante:

QUADRO 4 – Construção da autonomia e independência da pessoa com deficiência e qualidade dos serviços prestados pelas Apaes

GRUPOS		
Família	Pessoas com deficiência intelectual e múltipla	Profissionais
“Queríamos também, parabenizá-los por tudo que fazem com nossos filhos, pela paciência, pelo amor e dedicação com quem tratam e trabalham com nossos filhos”. “E a felicidade com que as crianças ficam nas entidades”.	“Gosto do trabalho, os profissionais tratam bem, têm paciência, gosto dos professores, tenho amigos”.	“Com a inovação dos programas de autogestão e autodefensoria as Apaes terão mais subsídios para proporcionar aos nossos alunos melhores tomadas de decisões em suas vidas e levar às famílias uma modificação e adequação de comportamento.”

2.3 RECOMENDAÇÕES DO FÓRUM ESTADUAL

As recomendações, abaixo transcritas, traduzem uma análise das perspectivas das famílias, dos autodefensores e dos profissionais.

Tema: Vida Afetiva e Sexual

RECOMENDAÇÕES DA FAMÍLIA

- Os familiares necessitam do apoio da Apae para orientar os filhos com relação à sexualidade.

- A família, junto com a Apae, deve orientar as pessoas com deficiência para evitar abusos sexuais.
- A família deve apoiar os filhos com relação à vida afetiva.

RECOMENDAÇÕES DOS AUTODEFENSORES

- As pessoas com deficiência querem ter o direito de namorar, casar e ter filhos.
- As pessoas com deficiência devem ser orientadas por profissionais da Apae e/ou da rede parceira com o apoio e permissão da família.



- Os pais devem proporcionar autonomia e independência para os filhos.
- As pessoas com deficiência querem que os pais conversem sobre afetividade e sexualidade com elas.
- As Apaes devem criar parcerias com profissionais especializados na área da sexualidade para atender às pessoas com deficiência e suas famílias.
- As pessoas com deficiência querem mais oportunidades de trabalho para poderem fazer escolhas e assumirem o casamento com responsabilidade e independência financeira.
- A orientação sexual deve começar na família.

RECOMENDAÇÕES DOS PROFISSIONAIS

- Solicitam a capacitação para orientar os pais e as pessoas com deficiência.
- Propõe trabalhar em conjunto com a família e com as pessoas com deficiência o tema *vida afetiva e sexualidade*.

Tema: Envelhecimento

RECOMENDAÇÕES DA FAMÍLIA

- Criação de casas apoio, administradas pelas Apaes, com o apoio do poder público, onde as pessoas com deficiência possam ser atendidas na fase de envelhecimento.
- O benefício de prestação continuada deve ser para todas as pessoas com deficiência, independentemente da renda *per capita* familiar.
- As Apaes devem organizar serviços que promovam o envelhecimento saudável das pessoas com deficiência.

- Criação de programas que contemplem as atividades funcionais, sociais e da vida prática que promovam a autonomia.

RECOMENDAÇÕES DOS AUTODEFENSORES

- As pessoas com deficiência querem autonomia e independência para terem melhor qualidade de vida quando chegarem na fase de envelhecimento.
- As Apaes devem organizar serviços para as pessoas com deficiência em fase de envelhecimento, serviços que incluam as famílias e que promovam atividades de melhoria da qualidade de vida, com atividades físicas, laborais, orientações sobre dieta, etc.
- As casas de apoio podem ser sustentadas também com o benefício de prestação continuada dos moradores.
- Desde cedo, conscientizar a família de que quando a pessoa com deficiência envelhecer, ela deve permanecer, preferencialmente, com a sua família.

RECOMENDAÇÃO DOS PROFISSIONAIS

- Os profissionais querem políticas públicas específicas para apoiar os programas voltados para as pessoas com deficiência intelectual em fase de envelhecimento.

Tema: Inclusão – na Família, na Escola, no Mundo do Trabalho

RECOMENDAÇÕES DA FAMÍLIA

- As famílias devem receber mais informações sobre a deficiência de seus filhos para melhor aceitação da deficiência e melhor conhecimento de seus direitos.



- Deve haver ações de informação e conscientização, que esclareçam sobre a capacidade e a qualificação da pessoa com deficiência para o desempenho das funções no trabalho.
- A família quer ter o direito de escolher encaminhar os seus filhos para a escola comum ou especial.

RECOMENDAÇÕES DOS AUTODEFENSORES

- Oportunidade de trabalho para as pessoas com deficiência dentro da própria instituição Apae.
- As pessoas com deficiência devem ter oportunidade de trabalhar.
- Pessoas com deficiência querem o apoio da Apae e dos familiares para serem verdadeiramente incluídas.
- As pessoas com deficiência querem ter o direito de escolher trabalhar ou não trabalhar e querem o direito de ir para a escola comum ou para a escola especial.

RECOMENDAÇÕES DOS PROFISSIONAIS

- Os profissionais das Apaes, as pessoas com deficiência e os familiares em parceria devem realizar ações de inclusão na sociedade de modo geral. É preciso apresentá-los à sociedade, mostrar que são iguais em direitos.
- As Apaes devem promover orientação jurídica de como, quando e onde buscar os direitos das pessoas com deficiência.





3 PROGRAMA DE AUTOGESTÃO, AUTODEFESA E FAMÍLIA

A pessoa com deficiência intelectual e múltipla quando não consegue ser ouvida ou sequer levada a sério conforma-se e acomoda-se numa situação de dependência que, longe de ser positiva, leva à infantilização extremada, transformando homens e mulheres em eternas crianças, cuja educação fica restrita a atividades sem qualquer significado ou utilidade, numa ação educativa inócua e improdutiva (FENAPAES, 2009).

Assim, diante dessas considerações, observamos que a crise dos paradigmas que vem ocorrendo desde final do século no interior do sistema educacional relativo às pessoas com deficiência tem provocado uma mudança de visão de mundo e das pessoas que constituem o universo dos sujeitos participantes do processo, fazendo surgir o paradigma do empowerment (que alguns traduzem como “empoderamento”).

Precisamos, então, mudar nossa mentalidade, nossa maneira de atuar em relação às pessoas com deficiência intelectual e múltipla, sejam elas filhos, alunos, usuários de serviços e amigos, deixando que cada vez mais eles tomem a palavra, que expressem seus desejos, e descubram, por meio de seus fracassos e derrotas, a melhor maneira de fazer com que seus direitos sejam respeitados (GLAT, 2004).

- Os resultados dos fóruns apontam para três constatações que a rede das Apaes tem que considerar na estruturação dos seus serviços:
- As pessoas com deficiência intelectual e múltipla não participam da definição das suas necessidades dentro das Apaes;
- A família não estimula sua autonomia e independência;



Os profissionais das Apaes não escutam as pessoas com deficiência intelectual e múltipla e sua família para um melhor conhecimento das necessidades dessas pessoas.

Como consequência direta desses três fatores, observamos que os serviços nas Apaes precisam ser estruturados com metodologias e estratégias adequadas para o desenvolvimento da autonomia e independência da pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

Diante das reflexões acima, fica evidente que a rede das Apaes necessita estruturar uma proposta de trabalho que traga como centralidade a escuta da pessoa com deficiência intelectual e múltipla e sua família.

A Apae precisa prepará-la e também a sua família para a autonomia, independência e para saberem defender seus direitos, já que a pessoa com deficiência intelectual e múltipla, a família e a sociedade se influenciam mutuamente (BATISTA; FRANÇA, 2007).

As ações desenvolvidas por esse programa devem valorizar a pessoa com deficiência intelectual e múltipla e sua família, conhecendo suas necessidades, dificuldades e aspirações, construindo estratégias para incentivar o exercício da autonomia e independência. São elas:

- Capacitar a pessoa com deficiência intelectual e múltipla e sua família, dando-lhes voz e incentivando sua participação ativa na Apae.
- Fortalecer as pessoas com deficiência intelectual e múltipla, favorecendo sua inclusão na família, na escola, no mundo do trabalho e em outros espaços sociais.
- Apoiar a família em todo o ciclo de vida da pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

3.1 ÁREA DE ATUAÇÃO

O programa tem três eixos de atuação interligados: um direcionado para ações de autogestão, outro direcionado para ações de autodefesa e por fim um direcionado especificamente para o apoio às famílias.

3.2 AÇÕES DE PROMOÇÃO DA AUTOGESTÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E MÚLTIPLA

O princípio básico desse eixo de atuação é que todos os indivíduos têm o direito de fazer suas opções e tomar decisões sobre sua vida, e fazer com que sejam respeitadas. Mais ainda, todos têm o direito de errar, e aprender com seus erros (GLAT,2004). A base da autogestão é valorizar em primeiro lugar a pessoa e não ver a deficiência. É preciso combater a segregação, a rotulação e a superproteção.

As pessoas com deficiência intelectual e múltipla, independentemente da intensidade do apoio que necessitem, ou seja, do seu grau de comprometimento, podem e devem aprender a fazer escolhas, a expressar pensamentos e desejos e promover a defesa de seus direitos.

Necessitam que desde a infância lhes sejam dadas oportunidades de expressão e escolhas, bem como as corretas noções de limites para a vida em grupo, na sociedade.

Esse eixo do programa deve ser desenvolvido em todo o ciclo de vida da pessoa com deficiência intelectual e múltipla como descrito abaixo:

3.2.1 Infância

As primeiras ações de autogestão acontecem desde o nascimento. Segundo Batista e França (2007), a família, que é o primeiro grupo social



no qual somos recebidos, é o primeiro espaço de aprendizagem, de comportamentos, valores e conhecimentos acerca do mundo, que o ser humano tem, a oportunidade e o direito de usufruir.

A família tem que compreender a importância de sua postura e precisa ser apoiada. O momento da avaliação multidimensional⁴ é uma forma de começar a apoiar a família. Essa avaliação tem como propósito conhecer as famílias, reconhecer as potencialidades do filho, esclarecer as áreas de necessidade de apoio, ao invés de se focarem nas limitações.

As ações de autogestão devem ser apresentadas às famílias de forma a ampliar a confiança no potencial de seus filhos e na capacidade que estes terão para, progressivamente, fazer escolhas e serem o mais independente possível.

A família é a grande parceira dos profissionais na tarefa de promover o desenvolvimento da criança, uma vez que as atividades realizadas nos atendimentos deverão ser complementadas em casa para o melhor desenvolvimento da criança com deficiência intelectual e múltipla.

3.2.1.1 Objetivo

Promover plena autonomia da pessoa com deficiência intelectual e múltipla na infância, com ações que estimulem as habilidades de linguagem, socialização, motricidade, habilidades afetivas e cognitivas. São as primeiras oportunidades dadas à criança para o desenvolvimento do conhecimento de si mesma, do ambiente à sua volta, oportunidades de interagir, escolher, entender os limites, modificar a si e o seu meio.

⁴ Avaliação da pessoa com deficiência intelectual e múltipla considerando as cinco dimensões propostas pela Associação América de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento (AADID)

3.2.1.2 Metodologia

Todos os atendimentos oferecidos pelas Apaes têm como finalidade o desenvolvimento integral de seus usuários (FENAPAES, 2011) considerando o ciclo de vida da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, então, todos os profissionais devem desenvolver ações que promovam a autogestão dessas pessoas e sua família. Essas ações devem ser realizadas dentro dos outros programas já desenvolvidos nas Apaes por meio de projetos que têm como centralidade o desenvolvimento da identidade da pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

3.2.1.3 Exemplos de Projetos

PROJETO VESTIR – AUTOGESTÃO NAS ATIVIDADES DE VESTUÁRIO

A pessoa apoio permite que a criança participe do vestir e do despir, aprendendo a vestir peças mais simples, a escolher as roupas no guarda-roupa. No momento de comprar, deve ser informada sobre a adequação das roupas para o frio, o calor, festas e brincadeiras em casa, etc. – as grandes escolhas começam com pequenas escolhas. É preciso dar oportunidades na rotina do dia a dia para a criança aprender e exercer o direito de escolha.

PROJETO DE BRINCAR – AUTOGESTÃO NAS ATIVIDADES LÚDICAS

Permitir que a criança conheça desde cedo os movimentos que seu corpo é capaz de realizar, as brincadeiras e jogos que lhe agradam e que não lhe agradam, seu nome, sua imagem no espelho, seus limites, o que ela pode e o que não pode fazer, desenvolvendo assim o início de sua identidade. Valorizar as novas conquistas motoras – como comer, sentar, andar, falar, apontar, etc – conquistas de comunicação e sociais, proporcionando que a criança construa seu autoconceito positivo, que estimula seu progresso e a motiva a vencer novos desafios.



3.2.2 Adolescência

Na fase da adolescência, as pessoas com deficiência intelectual e múltipla tendem a desafiar figuras de autoridade, a se autoafirmarem através da rebeldia e oposição, têm muita energia e disposição e curiosidade acerca da afetividade e sexualidade.

3.2.2.1 Objetivo

- oportunizar a troca com seus pares, aprender e ensinar, ajudar e ser ajudado nas ações do dia a dia através de vivências com pessoas que têm interesses parecidos;
- fazer com que os assuntos, as conversas, as dúvidas, as perguntas sejam comuns a todo o grupo;
- evitar a infantilização;
- possibilitar o despertar do interesse de preparação para atividade laboral;
- possibilitar a adequação do comportamento frente às demandas sociais esperadas para a adolescência.

3.2.2.2 Metodologia

Os temas propostos devem ser do interesse do adolescente e devem ser contextualizados de forma prática e com imagens para que a aprendizagem aconteça. Temas distantes de seu contexto não despertam seu interesse e não proporcionam aprendizagem significativa para a vida, tendo também como centralidade a questão da identidade.

3.2.2.3 Exemplo de projeto

PROJETO CONHECER – AUTOGESTÃO NAS ATIVIDADES DE AUTOIMAGEM

A pessoa apoio propõe dinâmicas e dramatizações que trabalhem os papéis e estereótipos com relação ao masculino e feminino: mitos e tabus, namorar e ficar, constituição da própria família, direitos e deveres, maternidade e paternidade responsável.

PROJETO AFETIVIDADE 1

Propiciar às pessoas com deficiência intelectual e múltipla conteúdos relacionados às formas de relacionamento humano, diferença de gêneros, transformações no corpo, métodos contraceptivos, doenças sexualmente transmissíveis, dentre outras.

PROJETO DE EDUCAÇÃO VOCACIONAL

Favorecer à pessoa com deficiência intelectual e múltipla as descobertas de suas habilidades e seus interesses laborais. Elaborar junto com a pessoa com deficiência intelectual e múltipla seu currículo apresentando suas habilidades e experiências. Ajudá-lo a conhecer o mundo do trabalho e suas inovações.

3.2.3 Vida Adulta

3.2.3.1 Objetivo

Desenvolver ações que proporcionem a formação da cidadania da pessoa com deficiência intelectual e múltipla levando a assumir a sua identidade e gerindo a sua vida.



3.2.3.2 Metodologia

Deve-se criar novas possibilidades para o desenvolvimento integral da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, para a melhoria da qualidade de sua vida, favorecendo seu desenvolvimento pessoal, suas relações interpessoais e promovendo sua inclusão na sociedade. A metodologia deve favorecer suas condições para tomar decisões, realizar atividades de sua própria escolha e se responsabilizar por elas, dando-lhe o direito de gerenciar vários aspectos da sua vida, desde habilidades básicas de alimentação, autocuidado, vestuário até a ampla defesa de seus direitos políticos (voto) e formação da própria família, consolidando-se a identidade como sujeito.

3.2.3.3 Exemplo de projeto

PROJETO CIDADÃO

Trata-se do desenvolvimento do autoconhecimento e conhecimento da própria deficiência: identificação de suas fraquezas, potencialidades, interesses.

Busca o reconhecimento da importância de a própria pessoa conhecer sua deficiência e suas dificuldades: onde, quando e como vai precisar de ajuda e apoio; conseguindo expor a situação aos outros com clareza.

Saber fazer uso de documentos de identificação e de indicações sobre endereços e telefones de contato, pessoas a serem acionadas em caso de necessidade. Conhecer a importância e função de documentos básicos – certidão de nascimento, carteira de identidade, CPF, carteira de trabalho, carteira de habilitação, título de eleitor.

PROJETO AFETIVIDADE 2

Desenvolver temas com as pessoas com deficiência intelectual e múltipla, tais como: a formação da própria família, formas de evitar o abuso e a violência sexual, entre outros.

3.2.4 Envelhecimento

A expectativa de vida da pessoa com deficiência intelectual e múltipla tem aumentado como acontece com as pessoas em geral. Isso se deve à evolução na área da saúde e melhoria das condições de vida. A Apae, enquanto instituição de defesa de direitos, tem que se adaptar e estar preparada para essa nova realidade. O envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, porém, pode acontecer mais cedo e com perdas mais acentuadas das condições física, cognitiva e de memória.

Nessa fase do ciclo de vida é necessário um envolvimento de outros membros da família para assumir e apoiar a pessoa com deficiência intelectual e múltipla em processo de envelhecimento, uma vez que nessa fase os pais já se encontram idosos ou falecidos, portanto, sem condições de dar esse suporte.

3.2.4.1 Objetivo

Promover a qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual e múltipla em processo de envelhecimento através de ações que promovam saúde e que desenvolvam a máxima autonomia nas habilidades de vida diária e prática, inclusão nas atividades sociais, culturais e educativas.

3.2.4.2 Metodologia

Trata-se de um trabalho multidisciplinar para pessoas com deficiência intelectual e múltipla que necessitam de apoio extensivos e/ou



generalizados nas áreas de saúde, motora, ocupacional, sensorial, cognitiva, alimentar, autocuidado, na vida em família e em sociedade.

Por meio de ambiências planejadas, atividades semanais próprias são programadas e organizadas em conjunto com os setores de assistência social, terapia ocupacional, educativos, psicologia, nutrição, enfermagem, fonoaudiologia e fisioterapia.

As ambiências têm uma sequência do simples para o complexo e procuram incrementar o nível de dificuldade das tarefas segundo o progresso alcançado. O espaço tem que ser o mais similar possível das situações reais e tem os seguintes objetivos:

- Oferecer ambiente adequado e estimulador ao desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual e múltipla;
- Promover ou manter a higienização corporal e bucal;
- Realizar atividades físicas, conforme a indicação, para manter a mobilidade articular, para evitar contraturas musculares, facilitando a movimentação espontânea, o equilíbrio e a locomoção;
- Estimular o desenvolvimento da percepção sensorial, através de atividades e vivências proprioceptivas, cinestésicas, táteis, visuais, auditivas, gustativas e olfativas;
- Proporcionar a integração social, ampliando o convívio, além do ambiente familiar.

3.2.4.3 Ambiências

PROJETO AMBIÊNCIA: CORPO E MOVIMENTO

Objetivo geral: Proporcionar desenvolvimento adequado, compatível com as potencialidades de cada indivíduo e com sua faixa etária, buscando manter e intensificar o movimento corporal.

Objetivos específicos:

- Desenvolver as habilidades necessárias para a higiene pessoal;
- Adquirir autonomia pessoal para colocar e retirar roupas;
- Desenvolver hábitos necessários para comer e beber independentemente;
- Planejar e preparar alimentos e refeições;
- Limpar e organizar o ambiente;
- Demonstrar iniciativa em situações de perigo;
- Desenvolver atividades físicas que propiciem melhorias no equilíbrio e na locomoção;
- Desenvolver a autonomia e independência.

PROJETO AMBIÊNCIA: BEM VIVER

Objetivo geral: Oferecer atividades que melhorem o desempenho funcional e a autoestima, com atividades que desenvolvam as capacidades cognitivas e visomotoras.

Objetivos específicos:

- Classificar, sequenciar e combinar objetos;
- Conhecer e saber utilizar os instrumentos e ferramentas das ambiências;
- Desenvolver a criatividade;
- Descobrir habilidades manuais;
- Desenvolver a comunicação alternativa para favorecer a expressão;
- Estimular espaço sensorio-motor.



- Desenvolver atividades de jardinagem

PROJETO AMBIÊNCIA: VIVÊNCIAS

Objetivo geral: Desenvolver habilidades sociais através de atividades e práticas socioculturais que trazem conhecimento global que favoreça a inclusão social.

Objetivos específicos:

- Desenvolver habilidades de observação, recepção e escuta para comunicar-se com outras pessoas;
- Aprender a dar informações apropriadas sobre si e sobre o ambiente em que vive;
- Desenvolver a habilidade de autoexpressão e saber dar respostas aos outros;
- Manter diálogo com outras pessoas;
- Estimular o desenvolvimento da autoestima;
- Trazer informações sociais num ambiente de descontração.
- Participar de eventos culturais e de lazer.
- Desenvolver atividades arte-educativas

3.2.4.4 A família e o processo de envelhecimento do filho

As famílias que hoje têm filhos com deficiência intelectual e múltipla com idades superiores a 30 anos estão presenciando o seu envelhecimento. Os pais encontram-se envelhecidos, muitos já falecidos.

Com os pais envelhecidos, ou já sob a responsabilidade dos irmãos, torna-se premente o trabalho intensificado com suas famílias, visando

ao envelhecimento saudável da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, à manutenção de suas habilidades, à conquista de maior autonomia e independência, à participação efetiva no cotidiano familiar, ao respeito às suas opiniões e desejos, à ampliação de seu círculo social.

Dessa forma, precisa-se realizar ações que envolvem os membros da família para favorecer a inclusão no próprio grupo familiar.

Ações propostas para a família:

- Grupo de irmão;
- Agência Jurídica;
- Qualidade de vida;
- Escola de Pais.

3.3 AÇÕES DE PROMOÇÃO DA AUTODEFESA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E MÚLTIPLA

Na atualidade o maior número de pessoas nos Estados Unidos que exercem a função de autodefensores é composto por pessoas com deficiência intelectual e múltipla. As pessoas com deficiência intelectual e múltipla são, em alguns casos, pessoas que necessitam de apoios extensivos ou generalizados, ou seja, com maior grau de comprometimento.

Dessa forma, o movimento de autodefesa não pode ser limitado às pessoas com deficiência intelectual e múltipla que necessitam de apoios limitados, ou seja, com menor grau de comprometimentos (FENAPAES, 2009).

Diante disso, os Grupos de Autodefensores fazem parte de um processo desenvolvido pelas Apaes que visa à ampliação da participação da



peessoa com deficiência intelectual e múltipla nas questões de gestão institucional e na representatividade da Apae em outros ambientes institucionais, principalmente nos Conselhos (municipal, estadual e nacional) da Pessoa com Deficiência.

3.3.1 Objetivo Geral

Capacitar a pessoa com deficiência intelectual e múltipla sobre os seus direitos e deveres enquanto cidadão, levando a pensar, opinar, discutir, buscar soluções e elaborar conceitos.

3.3.2 Objetivos Específicos

- Instrumentalizar e valorizar a pessoa com deficiência intelectual e múltipla assegurando-lhe o exercício da cidadania, ou seja, o controle sobre as decisões que lhe afetam, como políticas que influenciam sua vida e programas estabelecidos para atender suas necessidades.
- Promover nela conhecimentos para que seja proativa e saiba influenciar a organização dos programas das Apaes para atenderem melhor suas necessidades no sentido de modificar e transformar sua vida.
- Apoiar a pessoa com deficiência intelectual e múltipla para assumir funções efetivas tanto na sua vida prática, como na sua vida em sociedade.

3.3.3 Metodologia

A metodologia será desenvolvida por meio de um Projeto intitulado *Escola de Formação de Autodefensores* que terá carga horária mínima de 4 (quatro) horas semanais, conteúdo programático, controle de frequência, avaliação da aprendizagem e período de duração preestabelecido, no mínimo 1 (um) ano.

As turmas de Formação de Autodefensores serão compostas por, no máximo, 10 (dez) pessoas com deficiência intelectual e múltipla, com a idade mínima de 16 anos e que tenha desenvolvido a competência social.

Esses educandos serão capacitados pela Escola de Formação de Autodefensores das Apaes e poderão concorrer para serem os representantes na Diretoria Executiva das pessoas com deficiência intelectual e múltipla⁵.

Conteúdo programático:

- Relação da sociedade com a pessoa com deficiência;
- Conceito e causas da deficiência intelectual e múltipla;
- Conhecendo a legislação nas áreas de educação, saúde, trabalho, assistência social, lazer, acessibilidade, entre outros.
- Participação nos Conselhos de Defesa de Direitos;
- História do Movimento Apaeno;
- Estrutura e organização dos serviços das Apaes.

3.3.4 Função do Autodefensor

Defender os interesses e direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla em várias instâncias, interna e externamente à instituição como por exemplo, ser o representante da Apae no Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência e em outros conselhos de defesa de direitos.

3.3.5 Resultados esperados com a formação dos Autodefensores

- Liderança e iniciativa;
- Facilidade de elaborar e expressar ideias;

⁵ Consultar Regimento Interno das Eleições de Autodefensores



- Habilidade de relacionar-se em grupo;
- Boa relação com os colegas
- Noções básicas acerca da legislação da pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

3.3.6 Autoavaliação e avaliação

Os educandos avaliam o que é bom e o que é ruim com a finalidade de desenvolver análise crítica sobre sua própria atuação.

As avaliações dos temas discutidos devem ser realizadas com os educandos para se conhecer o grau de entendimento e de aprendizagem dos conteúdos programáticos. Essas avaliações podem ser feitas por meio de trabalhos em grupo, dramatização, debates, discussões, colagem, dentre outros.

Acompanhar os educandos por meio de conversas com os colegas e com outros profissionais, observando a frequência aos outros programas, a pontualidade, a relação com os colegas, o diálogo, o respeito às regras, a postura e o comportamento na instituição, etc.

3.3.7 Pessoa apoio – o que significa?

A pessoa apoio deverá funcionar como mediador e estimulador do protagonismo da pessoa com deficiência intelectual e múltipla propiciando formação crítica e reflexiva que possibilite o encorajamento para a defesa dos seus direitos.

Assim, diante disso, essa pessoa apoio deverá conhecer o funcionamento da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, além de acreditar e reconhecer suas potencialidades e limitações. As pessoas apoio devem utilizar linguagem simples e objetiva e exercitar a capacidade de escuta.

Quando essa pessoa apoio exerce adequadamente a sua função, teremos como resultado a melhoria da funcionalidade da pessoa com deficiência intelectual e múltipla nos diversos ambientes.

3.4 AÇÕES DE APOIO ÀS FAMÍLIAS

Nos últimos anos a família vem apresentando mudanças na sua estrutura organizacional. Hoje é comum observarmos famílias geridas somente por mães ou pais (BATISTA; FRANÇA, 2007); nas Apaes, o matriarcado é a configuração mais comum.

A família segundo Buscaglia (1997, p.78):

[...] desempenha importante papel na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso da moral, na evolução cognitiva 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.

Essa importância da família como núcleo social primário que propicia condições básicas de amor, apoio ao crescimento, maturação e integração social, faz com que seja função indispensável da instituição envolvê-la em todas suas ações, sendo indispensável que a instituição se abra para necessidades da família, estabelecendo relações de confiança entre Apaes, profissionais, pessoas com deficiência intelectual e múltipla e família (FENAPAES, 1997).

3.4.1 Objetivo geral

Apoiar a família para a sua participação qualificada na instituição visando à adequação dos programas ofertados de acordo com os anseios e as necessidades dos seus filhos.



3.4.2 Objetivos específicos

- Promover boa interação da família com a pessoa com deficiência intelectual e múltipla na busca de um ambiente estimulador, saudável, seguro e acolhedor;
- Capacitar a família em questões de deficiência, legislação, direitos e deveres. À medida que os familiares se tornam mais bem informados, passam a exigir que as leis sejam cumpridas, vão se tornando capazes de defender os direitos das pessoas com deficiências graves, que não podem, por si mesmas, defender seus direitos;
- Orientar e apoiar as famílias na solução de problemas e na busca de oportunidades que proporcionem desenvolvimento efetivo e melhoria da qualidade de vida;
- Apoiar a família no desenvolvimento da autonomia e independência da pessoa com deficiência intelectual e múltipla;
- Incentivar os pais (responsáveis e familiares) a buscarem novas realizações e conquistas que ampliem seu potencial e os leve a contribuir com a manutenção da família;
- Apoiar os pais na construção da própria identidade: como pais enquanto pessoas, como pais enquanto pais e como pais de pessoas com deficiência;
- Mediar conflitos: família versus profissionais, famílias versus pessoas com deficiência intelectual e múltipla; família versus Apae.

3.4.3 Metodologia

Criar espaços (grupo de irmãos, grupo de mães, rodas de conversa, oficinas de geração de renda) onde os familiares podem expressar seus sentimentos e pensamentos para serem apoiados e orientados em suas necessidades gerais e específicas. Utiliza-se linguagem acessível e exemplos práticos para que possam de fato compreender o que é

transmitido. À medida que a escuta é feita, os trabalhos de apoio são planejados.

Seguem alguns exemplos de projetos que podem fazer parte desse programa:

3.4.4 Exemplos de Projetos

Ação Emergencial

A assistência social realiza um trabalho com as famílias para conhecer sua situação de vulnerabilidade social e planejar ações que possibilitem o resgate dessa família dessa condição fornecendo, por exemplo, cestas básicas às famílias mais carentes.

Agência Jurídica

O Programa de Autogestão, Autodefesa e Família encaminham mães e familiares para atendimentos na Procuradoria Jurídica da Apae, onde são orientados por advogados sobre vários temas relativos à defesa de direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla.

Bem-Estar

Melhoria da qualidade de vida dos familiares com ações realizadas em parcerias com outros programas promovendo encontros semanais com alongamento, expressão corporal, dança e atividades culturais.

Escola de Pais

O objetivo é criar, para os pais, um espaço de aprendizagem e conhecimento e a troca de experiências para orientá-los, capacitá-los para se tornarem mais autônomos e eles próprios buscarem recursos



na rede de proteção social para a defesa dos direitos de seus filhos com deficiência.

Grupos de Irmãos

Com o nascimento de uma criança com deficiência é bem provável que os pais fiquem tão abalados pelo acontecimento que esqueçam que têm outros filhos e não tentem explicar o que está ocorrendo. Isso pode acontecer por dois motivos: por falta de condições emocionais dos pais em falar sobre o ocorrido que eles mesmos não entendem muito bem e têm dificuldades em aceitar ou por acharem que os outros filhos ainda são crianças para entenderem o que estão sentindo (ARDORE; REGEN; HOFFMANN, 2008).

Diante desse fato, o Grupo de Irmãos de pessoas com deficiência intelectual e múltipla tem o objetivo de fortalecer a relação fraterna, favorecer o entendimento da deficiência e o conhecimento do movimento apaeano. É o resgate da participação da família nas várias instâncias da instituição.

3.5 ACOMPANHAMENTO, MONITORAMENTO E AVALIAÇÃO DO PROGRAMA

O Movimento Apaeano expressa uma crescente demanda pela melhoria da qualidade dos serviços que presta ao usuário, às famílias e à sociedade. Parte importante dessa melhora passa por compreender mais claramente e aperfeiçoar aquilo que faz. O acompanhamento, o monitoramento e a avaliação dos programas colaboram com esse propósito (FENAPAES, 2008).

A Política de Acompanhamento e Monitoramento do Movimento Apaeano, publicada em 2008 pela Federação Nacional das Apaes, traz as orientações iniciais para a efetivação desse processo.

Uma metodologia que a Apae de Belo Horizonte está utilizando para esse processo de acompanhamento, monitoramento e avaliação do Programa de Autogestão, Autodefesa e Família é uma variante do método etnográfico, refere-se à Fotoetnografia, que é a descrição de determinadas situações por meio de imagens, considerada mais profunda que por meio de palavras. Imagens podem provocar lembranças e reflexões que acabariam se perdendo (VERGARA, 2006).

Consiste no registro por meio de filmagem ou fotografia de momentos de atividades em grupo. Registram-se momentos anteriores ao início do processo e define-se a periodicidade dos demais registros com o objetivo de avaliar a evolução do trabalho e os resultados alcançados.





4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante muito tempo acreditou-se que as pessoas com deficiência intelectual e múltipla não aprendiam, que as limitações se apresentavam em todas as áreas do desenvolvimento e em toda a sua vida. Hoje sabemos que, com uma avaliação multidimensional de qualidade, definem-se os apoios de que a pessoa necessita para desenvolver sua capacidade e competência para aprender. Se a aprendizagem não acontecer, é porque a forma de ensinar não está adequada e não porque a pessoa com deficiência intelectual não consegue aprender.

A pessoa com deficiência intelectual e múltipla deve ser valorizada por suas ideias e por suas potencialidades, tanto pela família como pelos profissionais da instituição e pela comunidade que frequenta. Deve ser apoiada até atingir a autogestão e autodefesa em sua vida pessoal, política e social.

Todas as ações, atendimentos e programas organizados para atender às pessoas com deficiência intelectual e múltipla devem realmente ser significativos em sua vida e devem apresentar resultados positivos.

Este programa deve contribuir para que os profissionais e as famílias das pessoas com deficiência, ao adquirirem conhecimento sobre a deficiência e sobre a pessoa, consigam transpor a barreira dos rótulos e dos mitos e possam transformar a imagem das pessoas com deficiência intelectual e múltipla.





REFERÊNCIAS

ARDORE, Marilena; REGEN, Mina; HOFFMANN, Vera Maria Bohner. **Tenho um irmão diferente...** vamos conversar sobre isto? São Paulo: Apae de São Paulo/Corde, 2008.

BATISTA, Sérgio Murilo; FRANÇA, Rodrigo Marcellino. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. **Revista de divulgação técnico-científico do IGPG**, vol. 3, n.10, jan./jun., 2007.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais**. 3. ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

FENAPAES – Federação Nacional das Apaes. **Política de atenção integral e integrada para as pessoas com deficiência intelectual e múltipla**. Brasília, 2011.

FENAPAES – Federação Nacional das Apaes. **Autogestão e autodefensoria: conquistando autonomia e participação**. Brasília, 2009.

FENAPAES – Federação Nacional das Apaes. **Política de acompanhamento e monitoramento do movimento apaeano**. Brasília, 2008.

FENAPAES – Federação Nacional das Apaes. **Pais e dirigentes: uma parceria eficiente**. Brasília, 1997.

GLAT, Rosana. **Auto-defensoria / Auto-gestão: movimento em prol da autonomia de pessoas com deficiência mental – uma proposta político-educacional**. 2004. Disponível em: <http://www.apaenet.org.br/images/apostilas/auto_defensoria_auto_gestao.pdf>. Acesso em: 20 set. 2011.

VERGARA, Sylvia Vergara. **Métodos de pesquisa em administração**. São Paulo: Atlas, 2006.









FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES



UNIVERSIDADE
CORPORATIVA
REDE APAE



FENAPAES

Federação Nacional das Apaes

Federação Nacional das Apaes
Fone: (61) 3224-9922 | Fax: (61) 3223-8072
www.apaebrasil.org.br

ISBN 978-85-86242-17-5



9 788586 242175