

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**INCLUSÃO DE ALUNOS COM DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA:
ANÁLISE DE UM PROGRAMA DE APOIO**

SUSANA MARIA MANA DE ARÁOZ

Orientadora: Profa. Dra. Maria da Piedade Resende da Costa

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, do Centro de Educação e Ciências Humanas, da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Educação Especial

**São Carlos
2009**

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária/UFSCar**

A662ia

Aráoz, Susana Maria Mana de.

Inclusão de alunos com deficiência múltipla : análise de um programa de apoio / Susana Maria Mana de Aráoz. -- São Carlos : UFSCar, 2010.

185 f.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2009.

1. Educação especial. 2. Deficiência múltipla. 3. Inclusão de deficientes. 4. Redes de apoio. 5. Técnicas mapa e caminho. 6. Empoderamento. I. Título.

CDD: 371.9 (20^a)



Banca Examinadora da Tese de **Susana Maria Mana Araújo**

Profa. Dra. Maria da Piedade Resende da Costa
Orientadora
(UFSCar)

Ass. *Maria da Piedade*

Profa. Dra. Fátima Elisabeth Denari
(UFSCar)

Ass. *Fátima Denari*

Profa. Dra. Georgina Carolina Oliveira Faneco Maniakas
(UFSCar)

Ass. *Georgina Maniakas*

Profa. Dra. Eda Marcondi Custódio
(USP/ SP)

Ass. *Eda Marcondi Custódio*

Profa. Dra. Sueli Galego
(MACKENZIE)

Ass. *Sueli Galego*

Dedicada

*às pessoas com deficiência múltipla, suas famílias
e aos profissionais que trabalham com elas, todas
lutando bravamente para conseguir a inclusão
familiar, educacional e social na sua plenitude.*

AGRADECIMENTOS

A DEUS que ilumina meu caminho e me brinda as oportunidades para crescer e as pessoas para me ajudar, no passado e no presente, a realizar os meus trabalhos. Nesta ocasião agradeço especialmente,

À Prof. Dra. Maria da Piedade Resende da Costa, minha orientadora, sábia expressão do amor universal, que me mostrou os caminhos a percorrer e confiou que minha vontade era expressão de trabalho dedicado e duradouro.

Às Profs. Dras. Maria Amélia Almeida e Enicéia Gonçalves Mendes Coordenadoras do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial que dirigem com alta competência incentivando os participantes.

À todo o corpo docente em nome da querida Profa. Dra. Deisy das Graças de Souza pelos valiosos ensinamentos durante a caminhada..

Aos colegas pela amizade, compreensão e espírito crítico que permitiram discussões inesquecíveis pelos esclarecimentos que proporcionaram.

À Profa. Dra. Eda Marconi Custódio minha orientadora no Mestrado que soube me enveredar pelo caminho do conhecimento e colaborou neste trabalho com entusiasmo por ocasião da qualificação e da defesa.

Às Profas. Dras. Georgina Carolina Oliveira Faneco Maniakas e Sueli Galego de Carvalho pelas orientações preciosas por ocasião da participação nas bancas de avaliação.

À Profa. Dra. Fátima Elizabeth Denari pela amizade, encorajamento e compreensão com que me brindou durante todo o percurso e na finalização.

Aos colaboradores na Secretaria do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial em nome de Elza Zotesso.

Aos Dirigentes do Programa Hilton/Perkins para América Latina Steve Perreault e Graciela Ferioli por me facilitarem o acesso a várias das fontes bibliográficas, além da amizade constante.

A todos os participantes da pesquisa que trabalharam por vários meses com entusiasmo, acreditando no projeto e fazendo possível a realização deste trabalho.

Aos Dirigentes do CEULJI/ULBRA que acreditaram e me apoiaram durante todo o percurso, no início o Prof. Ms. José Luiz Andrade Duizith, e posteriormente o Prof. Dr. Erivaldo Diniz de Brito.

À Profa. Andréia Mendonsa dos Santos Lima, ao Prof Ms. José Martins dos Santos e a Luciana Gnatkowski Bauer pela colaboração inestimável.

Aos colegas do CEULJI/ULBRA pela admiração e respeito mútuo que nos professamos em nome do Prof. Ms. Valmir Miguel de Souza.

A todos os integrantes da APAE Ji-Paraná, que abriu suas portas permitindo este trabalho em nome da Sra. Madalena Penha de Moura, sua Presidente.

Às queridíssimas amigas Shirley Rodrigues Maia, Vula Maria Ikonomidis, Rita de Cássia Silveira Cambruzzi, Lilia Giacomini, Sandra R. S. H. Mesquita e Márcia Maurílio de Souza, pela fé constante, o trabalho em equipe e o carinho.

A todos os pais da Abrapasem e aos integrantes do Grupo Brasil, instituições que são os braços dos surdocegos e deficientes múltiplos sensoriais na procura das melhorias almejadas.

À minha família, meu alicerce, aos que já não estão aqui e aos que estão longe, mas sempre no meu coração.

Aos amigos que foram pilares de sustentação nas minhas ausências em nome de Elisabete Athayde do Nascimento e Rosana Murcia Baroni Paio.

Às minhas filhas, Elena e Paula, meu neto, Gabriel, meu genro, Marcos. À Maria e a Niki nossas colaboradoras. Querida família mais próxima, que suportou às largas horas dedicadas a este trabalho.

E a Victor, meu esposo, amigo, companheiro de todas as horas que esteve sempre me escudando, todo meu amor!!!!.

ARÁOZ, Susana Maria Mana de. *Inclusão de Alunos com Deficiência Múltipla: Análise de um Programa de Apoio.*

RESUMO

O objetivo da pesquisa foi analisar a efetividade da implementação de um Programa de Apoio à Inclusão de Alunos Deficientes Múltiplos, utilizando as técnicas MAPA e CAMINHO como facilitadoras. As técnicas divulgadas por Pearpoint, Forest e O'Brien propõem um trabalho centrado na pessoa e atuando com uma visão positiva do futuro desenvolvido por grupos onde participam a família, profissionais e membros da comunidade. Os participantes foram quatro alunos entre 7 e 14 anos de uma instituição especializada, que na cidade é a que atende mais alunos com Deficiência Múltipla. Estes passaram a formar parte da categoria de "participantes beneficiários". Nos grupos atuaram quatro "participantes facilitadores 1", membros da família; quatro "participantes facilitadores 2", profissionais da instituição especializada e quatro "participantes facilitadores 3", membros da comunidade geral. Foram propostas e realizadas três reuniões para desenvolver a técnica MAPA para o levantamento das necessidades e características de cada "participante beneficiário", visando traçar um plano de ação. Houve envolvimento pleno dos participantes. Foram propostas seis reuniões com a técnica CAMINHO para o acompanhamento das ações e realizadas seis em um grupo, cinco em outro por dificuldade de um dos membros e quatro em outros dois grupos por causa de dificuldades de interdição de vias de acesso. Foram levantadas necessidades de melhoria nos programas educativos para favorecer o desenvolvimento da comunicação, atividades de vida diária, inclusão na escola regular, inclusão na comunidade em geral, necessidade de diagnósticos, de apoio às famílias e de relação efetiva entre as áreas educação e saúde. As ações realizadas conseguiram encaminhar melhorias no atendimento da instituição especializada, conseguindo consultoria on-line primeiro e presencial, depois juntamente com um Seminário de três dias para pais e professores, tudo subvencionado por instituições nacionais e internacionais. Foi iniciado o trabalho de acompanhamento de atividades de vida diária no lar e de inclusão social nos bairros dos "participantes beneficiários", focando principalmente as igrejas que são os recursos disponíveis. Os diagnósticos foram agendados num hospital filantrópico que e o que oferece um atendimento previsível e conseguidos auxílios de voluntários para que as famílias possam viajar até a capital do estado para esses atendimentos. Três dos "participantes beneficiários" procuraram a rede regular de ensino, somente um deles conseguiu matrícula, mas não pode frequentar por carência de auxiliar educacional. Foi iniciado, nesse caso, um trabalho de parceria entre direção, professores da escola e da instituição especializada, voluntários e a pesquisadora para concretizar a inclusão. Pode-se concluir que as técnicas MAPA e CAMINHO facilitaram as ações tendentes à melhoria da inclusão familiar, social e educacional porque permitiram acompanhar o planejamento. Seria desejável que os grupos tivessem um número maior de integrantes e que no caso dos facilitadores da comunidade pudessem participar do grupo centrado na pessoa e também de um grupo de voluntários geral para maximizar a efetividade das ações. Também que a parceria conseguida com a escola regular num caso pudesse ser estendida a todos, incentivando o intercambio de ações entre o ensino regular, o ensino especial e os serviços de saúde.

ARÁOZ, Susana Maria Mana de. *Inclusion of students with Multiple Disabilities: Analysis of a Support Program.*

ABSTRACT

The aim of this research was to analyze the effectiveness of the implementation of a Program of Support for Inclusion of Multi Disabled Students using techniques such as MAP and PATH as facilitators. The techniques disclosed by Pearpoint, Forest and O'Brien proposed a work centered on the person and acting with a positive vision of the future developed by groups where families, professionals and community members participate. The participants were four students between 7 and 14 years of a specialized institution that is in the city, the one that serves more students with multiple disabilities, and they began to be a part of the category of "participating beneficiaries." Worked in groups four 'facilitators participants 1', family members; four "facilitators participants 2", professionals of the specialized institution; and four "facilitators participants 3", members of the general community. It was proposed and carried out three meetings to develop the technique MAP for the removal of the needs and characteristics of each "participating beneficiary", to outline a plan of action. There was full involvement of participants. Six meetings were proposed with the PATH technique for monitoring the actions and made six in a group, five in another because the difficulty of one of the members and four in two other groups because of problems of prohibition of accessing roads. Requirements were raised to improve the educational programs to encourage the development of communication, activities of daily life, inclusion in regular schools, inclusion in the general community, the need for diagnosis, family support and effective relationship between education and health areas. The actions performed successfully forward improvements in care of the specialized institution, getting advice online first and then, presence advice with a three-day seminar for parents and teachers, all subsidized by national and international institutions. It was started a work on monitoring activities of daily living at home and social inclusion in areas of "participating beneficiaries" focusing mainly the churches that are available. The diagnoses were scheduled in a philanthropic hospital care and that provides a predictable treatment and it was got aids of volunteers so that families could travel to the state capital for these services. Three of the "beneficiaries participants" sought the regular education system, where only one has registered but he could not attend for lack of educational help. It was initiated in this case, a work in partnership between management, teachers and the school's specialized institution, volunteers and the researcher to achieve the inclusion. It can be concluded that the techniques MAP and PATH facilitated the actions to improve the family, social and educational inclusion because they followed the plan. It is desirable that the groups would have a greater number of members and that facilitators of the community could join to the centered group on the person and also to a group of volunteers to maximize the overall effectiveness of actions. Also, the partnership achieved through the regular school, in a case could be extended to all, encouraging the exchange of shares between the regular education, special education and health services.

ARÁOZ, Susana Maria Mana de. *L'intégration des élèves souffrant de handicap multiples: Analyse d'un programme de soutien.*

RÉSUMÉ

Le but de cette recherche était d'analyser l'efficacité de la mise en œuvre d'un Programme de soutien à l'intégration des élèves handicapés multiples, en utilisant des techniques telles que le PAM et les animateurs PATH. Les techniques divulguées par Pearpoint, Foret et O'Brien a proposé un travail centré sur les gens et d'agir avec une vision positive de l'avenir élaborés par des groupes qui participent à la famille, les professionnels et les membres de la communauté. Les participants étaient quatre étudiants âgés de 7 à 14 ans d'une institution spécialisée dans la ville sert davantage d'étudiants avec des handicaps multiples. Ils devinrent partie de la catégorie de «participation des bénéficiaires." Dans les quatre groupes étaient des «facilitateurs participant 1", membres de la famille, quatre «participants 2 animateurs, les praticiens des institutions spécialisées et les quatre« participants 3 animateurs, des membres de la communauté générale. Été proposées, trois réunions visant à développer la technique du PAM à étudier les besoins et les caractéristiques de chaque bénéficiaire "participants" à essayer de dessiner un plan d'action. Il y avait la pleine participation des participants. Ont été proposées six réunions avec la technique du PATH pour un suivi des actions et a fait six dans un groupe, tout autre difficulté pour l'un des quatre membres et deux autres groupes en raison de difficultés dans l'interdiction de routes d'accès. Ont des besoins élevés pour améliorer les programmes d'éducation pour encourager le développement de la communication, les activités de la vie quotidienne, l'inclusion dans les écoles ordinaires, l'inclusion dans la communauté en général, la nécessité pour le diagnostic, le soutien familial et efficacité de la relation entre les domaines de l'éducation et la santé. Les mesures prises pourraient propose des améliorations dans les soins d'établissements spécialisés, la mise en ligne des conseils et des face-première, puis avec un des trois séminaires jours pour les parents et les enseignants, tous subventionnés par les institutions nationales et internationales. Les travaux ont débuté le suivi des activités de la vie quotidienne à la maison et l'inclusion sociale dans les quartiers de «participant», en se concentrant principalement des églises que des ressources sont disponibles. Les diagnostics ont été programmés dans un hôpital de la charité et que proposer un horaire de service et des bénévoles atteints à l'aide aux familles de Voyage à la capitale de l'État pour ces services. Trois des participants "sera" Recherche sur le système scolaire ordinaire, un seul d'entre eux ont réussi à l'enregistrement, mais ne peut pas assister à cause du manque d'aide à l'éducation. Commencé, dans ce cas, un partenariat de travail entre la direction, les enseignants des écoles et des institutions spécialisées, les bénévoles et le chercheur d'insertion. On peut en conclure que les techniques Feuille de route et facilité les actions visant à améliorer l'inclusion de la famille, social et éducatif que possible pour accompagner la planification. Il est souhaitable que ces groupes avaient un plus grand nombre de membres et dans le cas des animateurs de la communauté à se joindre au groupe centré sur la personne et aussi un groupe de bénévoles afin de maximiser l'efficacité globale des actions. Également que le partenariat obtenu par l'école ordinaire dans une affaire pourrait être étendue à tous, en encourageant l'échange d'actions entre l'éducation classique, l'enseignement spécial et de services de santé.

SUMÁRIO

BANCA		i
EXAMINADORA		
DEDICATÓRIA		ii
AGRADECIMENTOS		iii
RESUMO		v
ABSTRACT		vi
RESUMÉ		vii
SUMÁRIO		viii
LISTA DE QUADROS		x
LISTA DE TABELAS		xii
LISTA DE SIGLAS		xiii
LISTA DE ANEXOS		xv
LISTA DE APÊNDICES		xvi
APRESENTAÇÃO		xviii
CAPÍTULO 1	INTRODUÇÃO	p.1
CAPÍTULO 2	DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA	p.5
CAPÍTULO 3	INCLUSÃO NA DEFICIÊNCIA	p.14
CAPÍTULO 4	ESTRATÉGIAS DE APOIO À INCLUSÃO	p.26
CAPÍTULO 5	AS TÉCNICAS MAPA E CAMINHO	p.32
CAPÍTULO 6	MÉTODO	p.38
	<i>Local</i>	p.38

	<i>Participantes</i>	p.40
	<i>Instrumentos</i>	p.43
	<i>Procedimentos</i>	p.46
CAPÍTULO 7	RESULTADOS	p.52
	<i>Respondendo ao Objetivo Específico (a)</i>	p.52
	<i>Respondendo ao Objetivo Específico (b)</i>	p.57
	<i>Respondendo ao Objetivo Específico (c)</i>	p.109
	<i>Respondendo ao Objetivo Específico (d)</i>	p.119
CAPÍTULO 8	DISCUSSÃO	p.125
	<i>Respondendo às Questões Norteadoras</i>	p.125
	<i>Respondendo ao Objetivo Geral</i>	p.146
	<i>Respondendo à Hipótese</i>	p.146
CAPÍTULO 9	CONSIDERAÇÕES FINAIS	p.147
REFERÊNCIAS		p.152
SITES CONSULTADOS		p.164
ANEXOS		p.165
APÊNDICES		p.169

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Causas das Deficiências Múltiplas	p.7
Quadro 2	Descrição da Categoria B “Participantes Beneficiários” Alunos com Deficiência Múltipla	p.41
Quadro 3	Descrição da Categoria F1 “Participantes facilitadores 1” Membros da Família.	p.42
Quadro 4	Descrição da Categoria F2 “Participantes Facilitadores 2” Profissionais da Instituição Especializada	p.42
Quadro 5	Descrição da Categoria F3 “Participantes Facilitadores 3” Amigos da Comunidade.	p.43
Quadro 6	Dados da situação inicial de B1 a partir de uma visão positiva de desenvolvimento.	p.58
Quadro 7	Dados da situação inicial de B2 a partir de uma visão positiva de desenvolvimento.	p.62
Quadro 8	Dados da situação inicial de B3 a partir de uma visão positiva de desenvolvimento.	p.65
Quadro 9	Dados da situação inicial de B4 a partir de uma visão positiva de desenvolvimento.	p.69
Quadro 10	Resumo dos dados da situação inicial de B1	p.73
Quadro 11	Resumo dos dados da situação inicial de B2	p.74

Quadro 12	Resumo dos dados da situação inicial de B3	p. 75
Quadro 13	Resumo da situação inicial de B4	p.76
Quadro 14	Dados da realização do Programa para atingir as metas de inclusão para B1	p.77
Quadro 15	Dados da realização do Programa para atingir as metas de inclusão para B2	p.85
Quadro 16	Dados da realização do Programa para atingir as metas de inclusão para B3	p.94
Quadro 17	Dados da realização do Programa para atingir as metas de inclusão para B4	p.103
Quadro 18	Situação inicial e final de B1	p.109
Quadro 19	Situação inicial e final de B2	p.112
Quadro 20	Situação inicial e final de B3	p.114
Quadro 21	Situação inicial e final de B4	p.116
Quadro 22	Perfis dos “Participantes Facilitadores” Categorias F1, F2 e F3.	p.121
Quadro 23	Relação entre atendimento às necessidades dos “Participantes Beneficiários” e os resultados em efetividade dos “Participantes Facilitadores”	p.123

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Registro da Atuação dos “Participantes Facilitadores” Grupo do “Participante Beneficiário” B1	p.119
Tabela 2	Registro da Atuação dos “Participantes Facilitadores” Grupo do “Participante Beneficiário” B2	p.120
Tabela 3	Registro da Atuação dos “Participantes Facilitadores” Grupo do “Participante Beneficiário” B3	p.120
Tabela 4	Registro da Atuação dos “Participantes Facilitadores” Grupo do “Participante Beneficiário” B4	p.120
Tabela 5	Relação dos Resultados Gerais por Categoria de “Participantes Facilitadores” no Apoio aos “Participantes Beneficiários”.	p.122

LISTA DE SIGLAS E ACLARAÇÃO DE NOMES PRÓPRIOS

ABRAPASCEM	Associação Brasileira de Pais e Amigos dos Surdocegos e Múltiplos Deficientes Sensoriais
AHIMSA	Associação Educacional para a Múltipla Deficiência, São Paulo, SP
APAE/Ji-Paraná	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Ji-Paraná, Estado de Rondônia.
BERA	Pesquisa de Potenciais Auditivos do Tronco Cerebral
CAMINHO	Técnica para planejamento de ações facilitadoras de um Plano de Ação visando a Inclusão.
CEP/CEULJI	Comitê de Ética em Pesquisa do CEULJI
CEULJI	Centro Universitário Luterano de Ji-Paraná RO
GRUPO BRASIL	Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial
EEEAS	Escola de Educação Especial Anne Sullivan, São Caetano do Sul, SP
FUMAS	Fundação Municipal Anne Sullivan de São Caetano do Sul, SP
IMS	Instituto Metodista de Ensino Superior
MAPA	Técnica para levantar as necessidades e características das pessoas visando um Plano de Ação.
MAP	Making Action Plan, designado MAPA neste trabalho.
MDHI	Deficiência Múltipla Sensorial – Auditiva
MDVI	Deficiência Múltipla Sensorial - Visual
PEI	Planejamento Educacional Individualizado

PATH	Planing Alternative Tomorrow with Hope designado CAMINHO neste trabalho.
SEER/IBICT	Sistema Eletrônico de Editoração de Revistas do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia
SEESP/MEC	Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação
TCLE	Termos de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSCAR	Universidade Federal de São Carlos - SP
ULBRA	Universidade Luterana do Brasil - RS
UMESP	Universidade Metodista de São Paulo - SP

LISTA DE ANEXOS

Anexo I	Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	p.166
Anexo II	Material didático sobre as técnicas MAPA e CAMINHO	p.167

LISTA DE APÊNDICES

Apêndice I	Formulário de registro de Identificação Individual e do Grupo de “Participantes Beneficiários”.	p.170
Apêndice II	Formulário de registro de Identificação Individual e do Grupo de “Participantes Facilitadores 1” - Membros da Família.	p.171
Apêndice III	Formulário de registro de Identificação Individual e do Grupo de “Participantes Facilitadores 2” - Profissionais da Instituição Especializada.	p.172
Apêndice IV	Formulário de registro de Identificação Individual e do Grupo de “Participantes Facilitadores 3” - Membros da Comunidade.	p.173
Apêndice V	Modelo de Formulário para Ata de Reuniões	p.186
Apêndice VI	Modelo do Formulário para descrição dos levantamentos realizados com a técnica MAPA	p.187
Apêndice VII	Modelo de Formulário para descrição dos levantamentos realizados com a técnica CAMINHO	p.188
Apêndice VIII	Formulário de Registro Geral da Situação Inicial dos “Participantes Beneficiários”	p.189
Apêndice IX	Formulário de Registro Geral da Situação Inicial e Final dos “Participantes Beneficiários”	p.190
Apêndice X	Planilha para registro da atuação dos “Participantes Facilitadores 1, 2, 3” em seu grupo.	p.191

Apêndice XI	Formulário de demonstração geral dos perfis dos “Participantes Facilitadores 1, 2, 3”	p. 192
Apêndice XII	Planilha de demonstração geral da atuação dos “Participantes Facilitadores 1, 2, 3”	p.193
Apêndice XIII	Formulário de relação entre o atendimento às necessidades dos “Participantes Beneficiários” e a atuação dos “Participantes Facilitadores 1, 2, 3”	p.194

APRESENTAÇÃO

A motivação para este tema sobre a inclusão de alunos com deficiência múltipla é resultado da minha própria vivência. Tenho uma filha com surdocegueira, hoje com 34 anos. Inicialmente, Paula Andréa frequentou a Escola de Educação Especial Anne Sullivan (EEEAS) no município de São Caetano do Sul - SP. Estas experiências me levaram a participar de diversos movimentos comunitários que exerci com as possibilidades e o sentido crítico que minha formação como Psicopedagoga na Argentina me permitia.

Particpei do Conselho de Administração da Fundação Municipal Anne Sullivan de São Caetano do Sul SP - FUMAS, da Associação de Pais e Mestres da Escola de Educação Especial Anne Sullivan, e da criação da Associação Brasileira de Pais e Amigos dos Surdocegos e Múltiplos Deficientes Sensoriais - ABRAPASCEM. Esta instituição atua em parceria com o Grupo Brasil de Apoio ao Surdocegos e ao Múltiplo Deficiente Sensorial - GRUPO BRASIL, congregando instituições educacionais e comunitárias, em um trabalho conjunto de identificação, reconhecimento e desenvolvimento dos atendimentos.

Após muitos anos de dedicação ao papel de mãe de uma pessoa com Deficiência Múltipla, em 1989, senti que as condições eram favoráveis para retomar meu plano abandonado de desenvolvimento acadêmico e pessoal. Decidi avançar na minha formação superior. Comecei, assim, a graduação em Psicologia no Instituto Metodista de Ensino Superior - IMS, hoje Universidade Metodista de São Paulo - UMESP, onde me formei em 1993 como bacharel e licenciada em Psicologia. Em 1994, como Psicóloga, continuei na mesma instituição realizando o Mestrado em Psicologia da Saúde, obtendo o grau de Mestre em 1999.

A realização da Dissertação de Mestrado com o tema “Experiências de Pais de Surdocegos e Múltiplos Deficientes Sensoriais: Do Diagnóstico à Educação Especial” orientado pela Dra. Eda Marconi Custódio, possibilitou-me colocar na produção científica as experiências vividas pelos pais e teve o intuito de colocar a Surdocegueira e a Deficiência Múltipla Sensorial de forma visível para a academia, já que na época foi a primeira pesquisa sobre o tema no nosso país.

Iniciei em 1995, minha atividade profissional, na Associação para a Educação dos Deficientes Múltiplos – AHIMSA, fazendo parte da equipe multidisciplinar na triagem de novos casos e na orientação das relações professor/aluno/família, que foram fonte de inspiração e confirmação das experiências pessoais, acadêmicas e comunitárias que já tivera nos anos anteriores. Também atuei no Hospital Pediátrico, e no Centro de Reabilitação Municipal de Santo André.

Continuando a vida profissional, lecionei em Cursos de Pós-Graduação Lato Sensu em disciplinas ligadas à Educação Especial, Deficiência Múltipla. Convidada para fazer parte do Centro Universitário Luterano de Ji-Paraná/RO (CEULJI), passei a morar na cidade no ano de 2001, com o intuito de desenvolvimento profissional e de divulgação da Educação Especial, da Surdocegueira e Deficiência Múltipla numa região afastada dos grandes centros.

Iniciei como professora no Curso de Pedagogia, lecionando as disciplinas Psicologia Educacional e Educação Especial. Logo passei a ser Coordenadora de Assuntos Comunitários e Extensão do Centro Universitário; depois, a Coordenadora de Pesquisa, Pós-Graduação e Extensão, desenvolvendo um trabalho de incentivo à execução do tripé que sustenta o ensino superior.

Enfatizei a iniciação científica, promovendo o Salão de Iniciação Científica do CEULJI que acontece semestralmente e instalando uma revista eletrônica, inserida no Sistema Eletrônico de Editoração de Revistas do Instituto Brasileiro de Ciência e Tecnologia SEER/IBICT, além do Comitê de Ética em Pesquisa CEP/CEULJI.

Nas minhas pesquisas, tanto do mestrado como as realizadas no Centro Universitário apoiadas pela Universidade Luterana do Brasil (ULBRA) pude comprovar as dificuldades do processo de inclusão enfrentado pelos alunos com deficiência e suas respectivas famílias, principalmente no que se refere aos deficientes múltiplos. Por isso, para esta Tese de Doutorado, procurei um tema que pudesse contribuir para a solução dessa problemática.

CAPÍTULO 1 – INTRODUÇÃO

O processo inclusivo vem se delineando nos últimos anos. No entanto, a educação para os deficientes múltiplos é um desafio, dadas as inúmeras e profundas dificuldades que devem ser vencidas. É necessário intensificar avanços porque muitos anos já foram esperados para que as pessoas com sérias dificuldades sejam tidas como participantes, em pé de igualdade, dentro da sociedade.

A despeito das políticas públicas, pode-se ver nas colocações de Perreault (2002), Costa e Cader-Nascimento (2004), Maia (2004), Melo e Martins (2004), Gomes e Barbosa (2006), Silveira e Neves (2006) e Kassar (2006) o descompasso entre a teoria e a prática. Nos relatos de pesquisas e de experiências profissionais dos autores citados pode-se ver relatado como as ações não acompanham as recomendações oficiais contidas nas publicações específicas sobre Deficiência Múltipla e Surdocegueira e Deficiência Múltipla Sensorial (BRASIL, 2002a; 2002b). Em Ji-Paraná/RO - RO, isto também é uma constante (ARÁOZ et al. 2007a).

Observa-se que a inclusão dos deficientes múltiplos exige ações comunitárias nas áreas de saúde, assistência social e educação que possam oferecer melhor qualidade de vida e exercício da cidadania para essas pessoas.

A formação de redes de apoio tem-se mostrado eficiente para promover estágios de inclusão mais avançados que não são conseguidos espontaneamente, mas sim, por meio de ações planejadas e executadas com determinação. Assim, as questões que permeiam o presente estudo são:

- Quais as condições de inclusão familiar e social dos alunos com Deficiência Múltipla participantes do Programa de Apoio à Inclusão implementado em uma instituição educacional especializada?
- Quais as ações necessárias para que as necessidades dos alunos com Deficiência Múltipla participantes do Programa de Apoio à Inclusão sejam atendidas para que o objetivo seja cumprido?

- Será que é possível reunir um grupo com familiares, amigos, profissionais e membros da comunidade geral para realizar um Programa de Apoio à Inclusão de alunos com Deficiência Múltipla e em caso positivo, qual o perfil dos participantes?
- A técnica Making Action Plan – MAP [Formulação de Plano de Ação] será designada como MAPA porque levanta as condições e necessidades visando à formulação de um plano de ação para conseguir um objetivo. A técnica Planing Alternative Tomorrow with Hope – PATH [Planejamento de um Futuro Alternativo com Esperança] será designada CAMINHO porque é o percurso que deve ser efetuado para desenvolver as ações. Estas técnicas utilizadas para atingir os objetivos desta pesquisa, realizadas com a participação da família, de profissionais da instituição educacional e da comunidade, poderão ser utilizadas como facilitadoras da inclusão de alunos com deficiência múltipla?
- Será que os grupos formados perseveraram no trabalho iniciado levantando as necessidades e planejando e executando as ações necessárias?
- Será necessário introduzir modificações às técnicas MAPA e CAMINHO para adaptá-las às necessidades da aplicação local?

Pode-se notar que programas de apoio são necessários para auxiliar a inclusão que leve a uma melhor qualidade de vida e que as técnicas MAPA e CAMINHO são instrumentos facilitadores neste sentido pela descrição realizada da sua implementação em outros países e no Brasil (PEARPOINT, FOREST e O'BRIEN, 1999; SCHAFFNER e BUSWELL, 1999; STAINBACK e STAINBACK, 1999; MAIA e GIACOMINI, 2004; OLMOS, 2005).

Para isto foram desenvolvidas as etapas preconizadas para a aplicação das técnicas a fim de responder aos seguintes objetivos:

Objetivo Geral

Analisar a efetividade da implementação de um Programa de Apoio à Inclusão de Deficientes Múltiplos, alunos de uma instituição especializada utilizando as técnicas MAPA e CAMINHO como facilitadoras do processo de inclusão, desde a perspectiva familiar, educacional e comunitária.

Objetivos Específicos

- a) Formar grupos de participação no Programa tendo como centro alunos deficientes múltiplos, com idades entre 6 e 14 anos e membros da família de profissionais da instituição educacional e amigos da comunidade.
- b) Desenvolver um processo de ação seguindo as técnicas MAPA e CAMINHO com o objetivo de levantar as necessidades dos alunos com deficiência múltipla visando à melhoria da inclusão familiar, social e educacional dos mesmos.
- c) Analisar os ganhos em inclusão familiar, educacional e social obtidas pelos alunos deficientes múltiplos participantes comparando a situação histórica e inicial com a situação final.
- d) Analisar os resultados conseguidos pelos grupos formados tendo como centro um aluno deficiente múltiplo observando a adesão dos participantes avaliada pela frequência, comprometimento com metas e cumprimento das ações propostas, inclusive tendo em conta o perfil dos participantes facilitadores e as situações anômalas ocorridas no processo.

Para desenvolver os objetivos e responder às perguntas norteadoras, foi realizado levantamento bibliográfico sobre os conceitos relacionados à Deficiência Múltipla, seus tipos e características para localizar os participantes da pesquisa e levantar as necessidades e os apoios que devem ser oferecidos.

Também as experiências da Inclusão na Deficiência Múltipla, seguindo com Estratégias de Apoio à Inclusão voltada para redes de apoio e principalmente no Planejamento Centrado na Pessoa.

Finalizando o levantamento bibliográfico, foram explicitados os passos das técnicas MAPA e CAMINHO escolhidas para nortear as ações da Implementação de um Programa de Apoio de Inclusão de Deficientes Múltiplos em Ji-Paraná/RO. Também foram discutidas as aplicações desta técnica analisando estudos publicados para servirem de referência na aplicação das mesmas neste estudo, realizado para confirmar ou refutar a **Hipótese** de que:

A utilização das técnicas MAPA e CAMINHO seria facilitadora da implementação do programa de apoio ao processo de inclusão de alunos com Deficiência Múltipla desde a perspectiva familiar, educacional e comunitária.

CAPITULO 2 - DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA

Este capítulo tem como objetivos definir a deficiência múltipla e caracterizar a diversidade de situações nas quais se utiliza este conceito, assim como levantar as características do processo de aprendizagem e as necessidades de organização dos recursos para que ela aconteça. Para iniciar, pode-se ver nas “*Estratégias e orientações pedagógicas para a educação de crianças com necessidades educacionais especiais. Dificuldades acentuadas de aprendizagem. Deficiência múltipla*” que:

O termo deficiência múltipla tem sido usado com frequência para caracterizar o conjunto de duas ou mais deficiências associadas de ordem física sensorial e mental, emocional e comportamento social. No entanto não é a somatória dessas alterações que caracterizam a múltipla deficiência, mas sim o desenvolvimento, as possibilidades funcionais, de comunicação, de interação social e de aprendizagem que determinam as necessidades educacionais especiais dessas pessoas (BRASIL, 2002a, p. 11).

Nunes (2001, p. 15) divulga uma definição utilizada pelo Ministério da Educação de Portugal sobre Deficiência Múltipla:

São pessoas com acentuadas limitações no funcionamento cognitivo, associada às limitações em outros domínios, nomeadamente no domínio motor e ou sensorial (visão ou audição), as quais põem em risco o acesso ao desenvolvimento e à aprendizagem e a leva a requerer apoio permanente.

Esta última definição pretende propor aos profissionais e familiares informações básicas para aprendizagem de pessoas com deficiência múltipla que tem comprometimento sensorial.

Teixeira e Nagliate (2008, p. 14-15) pesquisaram definições de deficiência múltipla e encontraram escassez de informações e inconsistência dos termos pela diversidade de interpretações que incluem, entre as dificuldades que podem ser encontradas, as motoras, cognitivas e sensoriais na maioria dos dados divulgados.

Trazendo ainda outras interpretações pode-se ver que quando existe comprometimento sensorial, a denominação considerada internacional encontrada no estudo de Mauk e Mauk (1992) é a de MDHI para designar a pessoa com Deficiência Múltipla Sensorial – Auditiva que combina deficiência auditiva/surdez associada à

deficiência intelectual ou a deficiência físico/motora, ou a Distúrbios Globais do Desenvolvimento. Em Keil (2003) pode-se ver a divulgação da denominação MDVI para a pessoa com Deficiência Múltipla Sensorial – Visual que pode ser baixa visão ou cegueira, associada a uma ou mais deficiências como intelectual, físico/motora ou Distúrbios Globais do Desenvolvimento e Comunicação.

Os conceitos de Deficiência Múltipla Sensorial, Deficiência Múltipla Auditiva e Deficiência Múltipla Visual, seguindo as tendências internacionais, são propostas por profissionais que atuam com essa população no Brasil, conforme descrevem Maia, Giacomini e Araújo (2008) para levantamento de dados do uso de comunicação alternativa e aumentativa. Essas diferenciações devem ser utilizadas em programas de atenção a essas pessoas, facilitando, pela compreensão mais aproximada da realidade, a promoção de comunicação, autonomia e independência para atividades de vida autônoma social.

As causas que determinam a Deficiência Múltipla são muitas e ocorrem nos períodos pré-natal, peri-natal como descritas no Quadro 1.

Quadro 1 – Causas da Deficiência Múltipla

Início	Agentes que afetam	Atividade do agente	Resultado típico
Concepção	Translocação de pares de cromossomos no nascimento; Erros congênitos do metabolismo	Mudanças sérias no embrião e no feto, muitas vezes fatais; incapacidade de efetuar processos químicos e metabólicos. Devido ao desenvolvimento fetal.	Certos reagrupamentos dos cromossomos; resulta em deficiência grave e em outras complicações. Pode ser revertido parcialmente quando diagnosticada cedo, administrando-se uma dieta especial.
Pré-natal	Medicamentos como a talidomida	Medicamento usado como sedativo para a mãe. Pode prejudicar o desenvolvimento normal do embrião.	Uma criança com anomalias sérias no coração, olhos, ouvidos, membros superiores e inferiores e outros.
Natal	Anoxia (falta prolongada de oxigênio ao feto durante o processo de nascimento)	A falta prolongada de oxigênio pode causar a destruição irreversível de células cerebrais	Criança com paralisia cerebral que pode ou não ter deficiência mental e outros defeitos que afetam a visão e a audição.
Pós-natal	Encefalite e meningite	Doenças infecciosas (sarampo, coqueluche e outras) podem levar à inflamação das células do cérebro e a sua destruição.	Pode levar a uma variedade de problemas, como a falta de atenção e a hiperatividade. Causa epilepsia, deficiência mental e problemas de comportamento.

(Fonte: Kirk e Gallagher, 2002, p. 416-417)

Também é importante mencionar algumas causas específicas associadas às Deficiências Múltiplas com efeitos significativos: Hipotireoidismo: associado à lesão cerebral, deficiência mental, se não tratado a tempo; Rubéola Congênita: associada à deficiência visual e ou auditiva, microcefalia, entre outras. A Síndrome de Rett: associada à deficiência mental, alterações neurológicas e motoras; Citomegalovirus: deficiência auditiva ou a deficiência visual associada à deficiência neurológica e motora; Toxoplasmose: associada à hidrocefalia, microcefalia, deficiência motora e orgânica (MAIA, GIACOMINI e ARÁOZ, 2008).

Outros acometimentos à saúde com as dificuldades que podem acarretar derivando em deficiência múltipla são Erictroblastose: surdez, dificuldades motoras e visuais; Septicemia: comprometimentos neurológicos causados pela própria infecção, dificuldades visuais como descolamento de retina provocado pelo tratamento com oxigênio e dificuldades auditivas que podem decorrer do tratamento com antibióticos; também as dificuldades provenientes da Prematuridade: atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e alto risco de contrair septicemia com as seqüelas desta, entre outras (ARÁOZ, 1999; ARÁOZ e COSTA, 2008a).

As dificuldades demonstradas fazem com que a aprendizagem para as crianças com deficiência múltipla seja mais difícil porque os estímulos não acontecem de modo natural como nas crianças sem dificuldades intelectuais, motoras ou sensoriais, nelas os estímulos devem ser planejados. Nunes (2001, p.16) comenta que: “Educar crianças com deficiência múltipla é um processo complexo. As estratégias educacionais adequadas a uma criança poderão não ser para outra. Cada uma é um ser único, é difícil generalizar uma abordagem que seja para todos adequada”.

Este comentário destaca a organização de estratégias diferenciadas, entre elas rotinas funcionais, exploração de diferentes ambientes, estabelecimento de comunicação com a preocupação principal de como vai ser organizado o processo de aprendizagem.

No cotidiano dos programas de educação, em muitas descrições pode-se ver que crianças com deficiência múltipla têm sérias dificuldades, dos mais variados tipos, entre elas, segundo Aráoz (1999), a surdocegueira pré-linguística, que é a instalação de dificuldades visuais, auditivas e outras que podem ocorrer nas fases: pré-natal, peri-

natal, e, nos primeiros anos da fase pós-natal. Também crianças com paralisia cerebral determinada por apoxia, podem ter surdez associada, de acordo com os estudos de Lamônica, Chiari e Pereira (2002), determinando dificuldades múltiplas que afetam a realização de tarefas de cuidados pessoais, comunicação compreensiva e expressiva.

Essas crianças e outras que por diversos motivos apresentam deficiência múltipla necessitam de programas estruturados para garantir o atendimento às suas necessidades (NUNES, 2001; AMARAL, 2002; PERREAULT, 2002; COSTA E CADER-NASCIMENTO, 2004; MAIA, 2004; MASINI, 2004; MELO e MARTINS, 2004; GOMES e BARBOSA, 2006; SILVEIRA e NEVES, 2006; MAIA, GIACOMINI e ARÁOZ, 2008; ARÁOZ e DENARI, 2008d).

Essas considerações levam a acreditar que não é a presença de mais de uma limitação, a determinante da deficiência múltipla e, sim, a presença de limitações capazes de prejudicar o nível de desenvolvimento e a instalação de uma comunicação efetiva que determinem dificuldades na aprendizagem e na interação social.

Nas descrições dos programas de educação de pessoas com deficiência múltipla, pode-se ver que existem sérias dificuldades a serem transpostas. Uma delas é a de superar o pensamento generalizado de que, na deficiência múltipla, é muito difícil conseguir progressos educacionais que vão determinar a qualidade da inclusão social.

Essa visão determinada pela aparência ou real efetividade de graves comprometimentos intelectuais ou psíquicos marcam expectativas de aprendizagem diminuídas, antes de serem executadas ações educativas estimulantes e integradoras condizentes com a realidade da situação de cada pessoa com deficiência múltipla (BRASIL, 2002a; 2002b).

A outra dificuldade é a determinação das dificuldades múltiplas através de diagnóstico transdisciplinar: profissionais de saúde, educação e família, unidos na procura das potencialidades a serem desenvolvidas, transferindo conhecimentos uns para os outros a nível de igualdade.

Essa abordagem de trabalho auxilia o conhecimento das reais necessidades de cada pessoa, principalmente crianças, tendo em conta os múltiplos fatores determinantes, estimuladores ou perturbadores do processo educativo. Estes devem ser equacionados e tidos em conta no planeamento do programa de inclusão social e educacional a ser executado. Esse conhecimento deve propiciar ações que atendam todas as demandas e deve abranger todas as áreas necessárias ao atendimento com qualidade das necessidades (LAUAND, 2001; ARÁOZ, 1999, 2002; AMARAL, 2002; MAIA, 2002, 2004; PERREAULT, 2002; PALÁCIOS, 2002; COSTA E CADER-NASCIMENTO, 2004; MASINI, 2004; MELO e MARTINS, 2004; GOMES e BARBOSA, 2006; SILVEIRA e NEVES, 2006; MAIA, GIACOMINI e ARÁOZ, 2008; ARÁOZ e COSTA, 2008a; ALPINO, 2008).

A dificuldade de estudar o assunto devido à escassez de informações e à diversidade de interpretações e nomenclaturas existentes, foi relatada por Teixeira e Nagliate (2008) no trabalho realizado para divulgar o conceito de Deficiência Múltipla. Dugnani e Bravo (2008, p. 25) também tiveram escassos resultados na procura por produções nacionais e chegam à conclusão de que “os deficientes múltiplos tem sido alvo de poucas inquietações e preocupações, ao menos da comunidade científica” apontando para o desenvolvimento do tema.

Nas bases de dados norte-americanas, Machado, Oliveira e Bello (2008) encontram que o maior número de pesquisas divulgadas está na área da saúde, que são importantes porque auxiliam a educação na formulação de estratégias e destacam a importância dos órgãos de saúde e educação estarem juntas para promover um atendimento adequado.

Nas publicações na Europa, Teixeira, Nagliate e Reis (2008) encontraram 74 artigos publicados nas diversas bases de dados. Os temas discutiam principalmente as relações familiares e os suportes com que as famílias podem contar, incluindo as tecnologias e uma boa parte discute a importância do tema da deficiência múltipla na discussão política das propostas de acessibilidade e inclusão. Comprovam, ainda, a necessidade de publicações relacionadas a todas as áreas do conhecimento incentivando a comunidade acadêmica a abordar o tema.

Leão et al. (2006), diante das poucas investigações sobre as práticas educativas escolares com deficientes múltiplos, realizaram um estudo do caso de um aluno com paralisia cerebral, que não apresenta comprometimentos muito severos, com o objetivo de analisar a contribuição destas práticas para a inclusão. Participaram a mãe e as professoras que lecionaram durante dois anos utilizando análise de documentos, entrevistas e observação do ambiente escolar em horários aleatórios.

Os referidos autores chegaram à conclusão de que ele simplesmente foi inserido no curso regular da classe sem que houvesse, por parte da escola e dos professores, uma reorganização curricular para favorecer sua aprendizagem. O aluno chegou a ser reprovado por não atingir os objetivos propostos, que não eram específicos para seu caso. Também faltava à equipe informações relevantes sobre as necessidades educacionais do aluno pelo que não foram realizadas as adaptações significativas de que o aluno precisava.

Melo e Martins (2004, p. 88) relatam o pensamento da comunidade escolar sobre os alunos com paralisia cerebral, representada por duas instituições escolares com a participação de diretores, professores, funcionários, alunos sem deficiência e mães de alunos sem deficiência. Nas conclusões do trabalho pode-se ver a “dificuldade de aceitação do outro diferente/deficiente”. Em vista desse ponto, os autores atribuem um valor positivo à perspectiva inclusiva que favorece a convivência, possibilitando que “a pessoa com deficiência deixe de ser vista com estranheza, ou com medo” desenvolvendo a visão da existência de potencialidades e capacidades à espera de oportunidades. Essas atitudes são necessárias para vencer a primeira dificuldade apontada neste capítulo quanto às expectativas de aprendizagem diminuídas pela aparência diferente dos alunos com deficiência múltipla.

Os autores recomendam que exista no planejamento da escola a oportunidade de discutir o tema com todas as pessoas que compõem o ambiente institucional, formal e informal para permitir o entendimento do processo, preocupando-se também com as relações entre as pessoas e não exclusivamente com as questões pedagógicas.

Dessa disposição institucional deve partir a capacitação dos professores que passa pelos conhecimentos gerais, conhecimentos dos novos conceitos sobre a concepção da inclusão da diversidade humana, desenvolvimento de características pessoas de flexibilidade, compromisso, criatividade, persistência e entusiasmo.

Além do conhecimento imprescindível das potencialidades e particularidades educacionais de seus alunos com deficiência múltipla, um aprendizado constante com profissionais mais experientes deve ser proporcionado (LAUAND, 2001; FREITAS, 2004; COSTA e CADER-NASCIMENTO, 2004; MASINI, 2004; DENARI, 2006).

No caso da educação dos deficientes múltiplos, os currículos devem ser individualizados, mas garantindo a inserção no grupo de seus pares e a real utilidade dos conhecimentos a serem adquiridos. Nesse processo continua sendo necessária a participação de vários profissionais das áreas de saúde, ação social, educacional e a família. Essa interação não acaba na determinação do diagnóstico e no planejamento do currículo. Ela deve permanecer pela vida toda da pessoa com deficiência múltipla, com maior ou menor intensidade da participação de cada um desses componentes nos diferentes estágios do desenvolvimento pelo que a pessoa vai passando (LADEIRA e AMARAL, 1999; BRASIL, 2000; 2002a; 2002b; NUNES, 2001; AMARAL, 2002; AMARAL et al., 2006).

O suporte educacional fornecido pelas publicações de orientações pedagógicas para alunos com Deficiência Múltipla e com Surdocegueira (BRASIL, 2000; 2002a; 2002b) lembra que nas diferentes etapas do desenvolvimento, cada um desses aspectos adquire maior ou menor importância para a programação do currículo. Este currículo deve ser determinado pela equipe da escola, que deve ficar sempre alerta às mudanças no desempenho do aluno de acordo com Mantoan (2008) que recomenda a permanente avaliação de todos os fatores envolvidos.

A ação transdisciplinar para o estabelecimento dessa programação esteve sendo preconizada, e continua a ser afirmada, mas os registros de que ela tenha acontecido de modo geral nos programas nacionais é inexistente. É necessário insistir na divulgação dos conceitos e das práticas para formar um corpo de informações válidas na caminhada da inclusão.

Segundo as publicações oficiais (BRASIL, 2002a; 2002b) juntamente com as de Ladeira e Amaral (1999), Nunes (2001) e Amaral (2002), os principais aspectos que devem ser considerados na adequação dos currículos são: a comunicação, o desenvolvimento de uma vida familiar e social plena, o estabelecimento de habilidades de autocuidado e autonomia, o cuidado com a saúde e a segurança, o lazer e a inserção no trabalho que todos em conjunto garantam o exercício da cidadania da pessoa com deficiência múltipla. Também os aspectos organizacionais devem ser tidos em conta, alocando recursos e desenvolvendo lideranças para que levem adiante o processo inclusivo (ARÁOZ e COSTA, 2008b).

Assim, é imprescindível verificar de que maneira está acontecendo o suprimento de facilidades que permitam a satisfação dessas necessidades. No próximo capítulo, ou seja no Capítulo 3, serão relatadas idéias e experiências sobre a Inclusão na Deficiência Múltipla.

CAPÍTULO 3 - INCLUSÃO NA DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA

A Declaração Mundial sobre Educação para Todos, de 1990, realizada em Jomtien/Thailândia (BRASIL, 1990a) foi um marco histórico na educação impulsionando a Educação Inclusiva, entre elas a das pessoas com deficiência, que muito colaborou para a instalação de um processo social de inclusão integral. Em 1994, a Declaração de Salamanca (BRASIL, 1994a) traçou caminhos para a inclusão educacional citados por todos, porém muitas vezes confundidos de acordo com a explicação de Carvalho (2005, p. 154) “[...] provocando inúmeras controvérsias em detrimento das respostas educativas [...]”.

A Constituição Federal de 1988, art. 208, inciso III (BRASIL, 1988) ofereceu as bases para o desenvolvimento das fartas orientações da Secretaria de Educação Especial do Ministério de Educação SEESP/MEC que, nas suas publicações, veio num “crescendo” na estimulação da inclusão de todos os alunos com deficiência nas salas do ensino regular. Para cumprir este objetivo, vem oferecendo subsídios de organização, diretrizes e políticas (BRASIL, 1994b; 2001a; 2004; 2007).

Os Parâmetros Curriculares Nacionais (BRASIL, 1999), as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial (BRASIL, 2001a) e o Programa Educação Inclusiva Direito à Diversidade (BRASIL, 2004), entre outros documentos oficiais, defendem e asseguram o direito de todos à educação, e, como pode ser observado, estão em vigor há vários anos. Segundo esses documentos, todas as crianças devem ser acolhidas pela escola, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais. A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2007) reafirma e reforça a necessidade da escola oferecer AEE Atendimento Educacional Especializado aos alunos que dele precisarem.

Mantoan (2008, p. 26), em entrevista publicada na Revista Inclusão respondendo a questionamentos sobre a Política Nacional de Educação Especial formulada em 2007, da qual fez parte do grupo encarregado pela sua formulação, vê que, em certo tempo, todas as escolas deverão estar organizadas para oferecer AEE aos seus alunos. Este é um trabalho que “exige perseverança e muito empenho do ensino comum articular ao especial e de todos os que compõem as equipes de nossas escolas”. Coloca, também,

que atualmente este atendimento pode ser oferecido pelas instituições de Educação Especial; opina que no futuro a atuação delas será a de colaborar perseguindo seus objetivos maiores em defesa dos direitos das pessoas com deficiência porque o AEE terá de ser oferecido pela escola regular.

O documento da Política Nacional para a Educação Especial (BRASIL, 2007) segundo Almeida (2008, p. 21) está colocando a inclusão como uma demanda inequívoca, mas, no entanto, termos como “sempre que possível” e “preferencialmente” impediram o processo inclusivo”. A nova determinação fará com que o processo ganhe impulso, mas também coloca a necessidade de oferecer as condições necessárias.

Na nova Política foram mencionadas as dificuldades motoras, intelectuais, auditivas, visuais, altas habilidades e distúrbios globais do desenvolvimento envolvendo autismo e distúrbios de comportamento. As dificuldades múltiplas não foram mencionadas. Pode ser entendido que entrariam na categoria de Dificuldades Globais do Desenvolvimento porque muitas vezes as Deficiências Múltiplas se apresentam com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, dificuldades sensoriais de visão e audição e distúrbios de comportamento.

O fato de as crianças e adolescentes com deficiência múltipla não serem contempladas diretamente, dificulta a tomada de consciência sobre o assunto já que representam realidades complexas que necessitam de compreensão explícita de suas características para que possam ser oferecidos os apoios necessários. Deixá-las sem menção pode causar um atraso na compreensão do assunto e pode representar uma maneira de não ver as situações mais complexas, como apontado por Denari (2008). É uma situação que sem dúvida será revista porque pais e profissionais estão atentos à melhoria do desenvolvimento de uma política e uma prática realmente inclusiva.

Maia, Giacomini e Araújo (2008) mostram que os alunos com deficiência múltipla precisam de abordagens especiais; esses recursos devem ser proporcionados pela instituição educacional seja pública ou privada, regular ou especial. Para isso precisam ser seguidos parâmetros que possam garantir a aprendizagem com profunda ligação família-escola, atuação interdisciplinar e parcerias interinstitucionais para garantir os recursos necessários.

Para que a Inclusão Escolar atenda a todos, não pela mera presença, mas com interação efetiva, sem distinção de etnia, credo ou deficiência, é necessário que a Inclusão Social também aconteça. Skliar (2006) discute a diversidade e as diferenças, a falácia do politicamente correto, a necessidade de deixar ser o outro como outro sem impor regras de normalidade. Entre essa população, com Deficiência Múltipla são os que sofrem as maiores discriminações por causa das marcas das sequelas instaladas por inúmeras causas biológicas, ainda não tão bem conhecidas ou muito conhecidas e negligenciadas no atendimento adequado ao parto.

Enquanto à saúde não seja um bem para todos, e de qualidade, enquanto na educação não aconteça o mesmo, o debate filosófico remenda, troca designações para ficar imune às cobranças naturais das pessoas que sofrem as consequências, os deficientes e suas famílias.

Magalhães e Stoer (2006, p. 78) colocam a arrogância do “Nós” para “Eles”, “Nós” referindo-se a autoridades e dirigentes que sempre se imaginam corretos. Mas, não se pergunta a “Eles” o que pensam, como se sentem e o que precisam. Bom, para isto deve-se conversar como orienta Skliar (2006, p. 32), mas conversar como? “[...] entendendo [...] dimensões que se vinculam com a experiência do outro, dos outros [...]”, para iniciar. Teremos que descobrir de que modo as pessoas se comunicam, de que modo podem aprender a comunicar-se. Como chegar até a elas, e mais, de que modo permanecer com elas? Perguntas que devem ser respondidas pela conscientização e também pelo conhecimento. Métodos alternativos de comunicação precisam ser aprendidos, como tudo na vida.

Para Rodrigues (2006, p. 302) a educação inclusiva tem-se tornado um campo polêmico pela contradição entre a letra e a prática, “recentemente afirmamos que (é preciso não invocar o nome da inclusão em vão) tentando “mapear” esta distância entre os discursos e a prática”. No caso da deficiência múltipla o colocado por Rodrigues (2006) em parte fica demonstrado nos relatos já realizados, e permanece a necessidade de estudos mais profundos e alargados.

Perrenoud (2000, p. 51) fala da necessidade de negar a fatalidade do fracasso e considera que a utopia recai principalmente na questão da gestão, explicando que:

Contudo, é bem mais difícil para nós imaginarmos *uma escola organizada de tal modo, que cada aluno seja tão frequentemente quanto possível colocado em uma situação de aprendizagem fecunda para ele*. Não entanto, esse é o verdadeiro desafio! (os grifos são do autor)

Mizukami (2002, p. 74) afirma que a escola pode ser uma organização que aprende onde a gestão escolar é vista como um sistema que precisa ser entendido por todos, dirigentes, professores, educandos, família e comunidade nos seguintes termos:

[...] situações concretas de ensino aprendizagem podem requerer [...] que os professores desenvolvam novas compreensões tanto relacionadas aos alunos quanto ao papel que desempenham em suas salas de aula, escola e comunidade de aprendizagem mais ampla, [...].

Assim, cabe aos dirigentes dos programas educacionais organizarem os recursos existentes ou providenciar outros que sejam necessários para atender as pessoas com deficiência múltipla nas suas necessidades.

Leithwood, Jantzi & Steinback (1998) na sua pesquisa com diretores e professores destacam aspectos como: práticas de liderança escolar, processos variados de aprendizagem profissional, contribuição da instância administrativa superior à escola promovendo políticas que garantam o processamento social de novas idéias e uma direção escolar coerente com o desenvolvimento sistêmico da aprendizagem. Estes são fatores que favorecem a aprendizagem organizacional e portanto facilitam o processo de desenvolvimento das mudanças necessárias ao processo de inclusão.

Michell & Sackney (1998) consideram importantes indicadores da aprendizagem organizacional o engajamento voluntário em processos de aprendizagem e de crescimento profissional, o desenvolvimento de espírito de confiança, empatia, e valorização mútua; a análise crítica das práticas e a experimentação de novas práticas implementadas pela discussão grupal.

Os estudos citados dão uma luz sobre o caminho a seguir nas muitas situações de não-inclusão registradas diariamente de forma velada ou de forma evidente. Veladas na admissão de educandos que ficam junto de turmas de ensino regular sem aprender nada; e evidentes quando a matrícula é negada. O primeiro pode ser considerado mais

pernicioso que o segundo, porque mascara a realidade, e, aos olhos desavisados ou ineptos, pode passar como um grande avanço na inclusão escolar.

Carvalho (2005, p. 155 - 156) lembra que a inclusão escolar exige reflexões sobre a individualidade, a identidade, a equidade e a remoção de barreiras e deve “não perder no todo a satisfação das necessidades e interesses de cada um”, deve, também, não negar ou mascarar as características das pessoas com deficiência, oferecendo de “direito e de fato o que todos e cada um necessitam para o exercício da cidadania” e pensar nas “barreiras enfrentadas pelos alunos [...] pelos educadores e pelas famílias”, pensando além com a autora, “pois as escolas, os sistemas educativos também têm necessidades a serem atendidas”.

Neste processo, as famílias e os professores têm mostrado muitas dificuldades porque é neles, isoladamente, na maioria dos casos, que está centrada no momento toda a responsabilidade pelo sucesso do processo de Inclusão Escolar, que se não for também Inclusão Social não consegue firmar-se.

Pode-se ver que Stainback & Stainbak (1999) coincidem tratando-se da Inclusão Social e Escolar de pessoas com deficiência, quando explicam que ações sistêmicas devem ser desenvolvidas para que os apoios funcionem e a Inclusão Social e Escolar aconteçam cada dia com mais força. Sluzki (1997) aponta para a formação de uma rede social na prática sistêmica, como de vital importância, sobretudo nas situações mais complexas, onde a rede social espontânea possa não ter atendido as exigências do caso. A atuação sistêmica também foi relatada como contribuição nos pensamentos de Perrenoud (2000) e Mizukami et al (2002), desenvolvidos anteriormente.

A Inclusão Social e dentro dela a Inclusão Escolar é um processo que deve ser encarado como uma situação complexa, na qual o pensamento sistêmico pode contribuir notavelmente. Para tanto, devem empreender-se ações básicas de discussão de inúmeros aspectos, passando pelo saneamento, atendimento primário à saúde, apoio às famílias e educação infantil iniciando ao 0 ano, como ponto de partida, seguido da compreensão cultural, da organização e comunicação interna e externa, tudo isto passando pela formação dos educadores (CARVALHO, 2005).

Assim, como parte do processo inclusivo é necessário observar a formação dos educadores, em geral, não dos professores em particular, porque não pode ser deixado para somente uma parte da equipe o ônus do processo. Os processos devem ser desenvolvidos por equipes organizadas, que possam aportar os recursos materiais e humanos necessários (SCHAFFNER & BUSWELL, 1999; PERRENOUD, 2000; MIZUKAMI et al., 2002; CARVALHO, 2005).

Retomando os resultados de Melo e Martins (2004), Leão et al. (2006), Gomes e Barbosa (2006) e Silveira e Neves (2006), pode-se ver que na formação dos educadores é importante salientar a necessidade de conhecimentos amplos e vivenciados para os professores das classes comuns e formação muito aprofundada para os profissionais da Educação Especial. Estas medidas são imprescindíveis para realizar o apoio pedagógico necessário ao processo de Inclusão das pessoas com deficiência e neste caso particular, das com deficiência múltipla.

Profissionais experientes na educação de pessoas com deficiência, pesquisadores e formadores indicam que as características dos profissionais da educação necessárias para desempenhar a tarefa da educação especial devem contemplar: formação geral e conhecimentos nas áreas específicas assim como qualidades pessoais e compreensão da função social da educação. Tudo isto fazendo parte de uma estrutura escolar organizada e sustentada por políticas públicas e privadas que suportem os esforços (LAUAND, 2001; MASINI, 2002; COSTA e CADER-NASCIMENTO, 2004; FERREIRA, 2004; FREITAS, 2004; 2006; CARVALHO, 2005; DENARI, 2006;).

Quanto às qualidades pessoais, Masini (2002, p. 80) descreve o professor de pessoas com deficiência como “ser humano capaz de organizar e transmitir com clareza seu pensamento e de transformar condições insatisfatórias, contribuindo para que o aluno desenvolva confiança em si próprio”. E, como Costa e Cader-Nascimento (2004 p. 63) explicam: é necessário desenvolver “um perfil diferenciado quanto às características pessoais, como paciência, meiguice, flexibilidade, criatividade, responsabilidade, entre outras”.

Carvalho (2005 p. 160) destaca a necessidade de desenvolver nos professores “o espírito de pesquisadores” para “observar mais atentamente” e “registrar sistematicamente [...] para fazer da nossa prática o celeiro de novas teorias ou de reforço das existentes”. Sem essa prática sistemática, não será possível avançar no desenvolvimento de ferramentas úteis para melhorar a educação e a Educação Especial.

Masini (2002) destaca que os profissionais devem demonstrar interesse, ter formação superior teórico-prática suprindo as lacunas existentes na formação básica. Essas lacunas foram apontadas nas pesquisas de Gomes e Barbosa (2006), Silveira e Neves (2006). Também conhecer os materiais e as metodologias apropriadas, estar envolvido com as características particulares de vida do seu aluno, partindo para a oferta de cursos repensados para oferecer o que está sendo necessário.

Devem ser organizados cursos “revolucionários” no dizer de Costa e Cader-Nascimento (2004, p. 63), e, tratando-se de deficiência múltipla segundo Masini (2002), oferecer todo o necessário para que o professor possa desempenhar o seu papel, criando um curso de especialização específica, inclusive com parceria internacional, como já foi realizado pela Universidade Mackenzie. Ele veio a estabelecer a ruptura sugerida por Perreault (2002, p. 113) ao quebrar a tradicional oferta de conhecimentos que oferecem um “apoio mínimo para ensinar quando se trata da deficiência múltipla”.

Instituições de apoio aos Surdocegos e Múltiplos Deficientes Sensoriais, reunidas no Grupo Brasil, estão desde 1997 capacitando em profundidade, no início, timidamente com recursos próprios. Após o ano 2000 em parceria com a SEESP/MEC os trabalhos abrangeram todas as regiões do país com cursos de oitenta horas/aula, teórico-práticas (MAIA et al., 2008). Esse trabalho precisa ser continuado, município a município para cumprir com a Política Nacional para a Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2007).

Tudo isto para colocar em prática a articulação adequada entre o ensino comum e a Educação Especial para suportar de forma sistemática o sucesso escolar do aluno que de acordo com Ferreira (2004, p. 255) está “longe de ocorrer inclusive nas escolas especiais”.

Mas por outro ângulo, na visão de Denari (2006, p. 61), “a necessidade da resolução das desigualdades e das diferenças ocorre concomitantemente à aceleração da profissionalização e do aumento das competências pedagógicas e didáticas do docente” não permitindo a queda no desespero. Segundo Freitas (2004, p. 248), dever-se-ia pensar num processo de atuação com qualidade em todos os âmbitos da educação, porque estamos “diante de um conjunto de relações e circunstâncias complexas e diversificadas, que demandam ações também diversificadas”. E ainda a mesma autora defende que para romper com o estereótipo do aluno-padrão idealizado é necessário “discutir as questões relativas à função social da escola e à importância de seu trabalho, considerar a diversidade e a heterogeneidade” (FREITAS, 2006, p.170).

Nas contribuições de Schaffner & Buswell (1999), Perrenoud (2000) e Mizukami et al. (2002) pode-se observar que as mudanças necessárias passam pela organização dos recursos de uma maneira interligada e pela demanda dos estudos sobre a educação para os deficientes múltiplos. Para isto é importante a interlocução com eles, suas famílias e os profissionais que os atendem diretamente.

Devem-se empreender os caminhos da transformação e “não nomear o nome da Inclusão em vão” no dizer de Rodrigues (2006, p. 302), mapeando as diferenças entre a teoria e a prática. Deve-se exercer o olhar para o outro, como outro com todas suas peculiaridades sem impor o pensamento do que seja “politicamente correto” já que pode não ser o melhor de acordo com Skliar (2006, p. 25), lembrando que esse termo foi utilizado por Stalin para defender práticas inumanas.

Leão et al. (2006) em um estudo sobre inclusão de deficientes múltiplos constatam que faltava à equipe da escola informações relevantes sobre as necessidades educacionais do aluno pelo que não foram realizadas as adaptações significativas de que o aluno precisava. As professoras, neste caso, aceitaram a inclusão, mas informaram que se encontram em preparação para o processo. Organizacionalmente não foram encontrados por Leão et. al (2006) registros dos procedimentos e os mecanismos de controle utilizados e também levantaram que o Conselho de Classe não mostrou efetividade para solucionar os impasses do processo de inclusão na aprendizagem.

Pode-se observar o não cumprimento do objetivo de um estabelecimento de ensino que é a inclusão no processo de aprendizagem. A inclusão social parece ocorrer pela convivência diária já que não são encontradas descrições de atividades institucionais voltadas à participação social efetiva do aluno, tendo como ponto positivo a opinião dele próprio, considerando-se em pé de igualdade com os outros alunos. Este fato é importante, mas, não pode ocultar as dificuldades mostradas pela organização escolar que não garante efetivas condições para que ele possa desenvolver suas potencialidades.

Melo e Martins (2004, p. 88) descrevem o pensamento da comunidade escolar sobre os alunos com paralisia cerebral. A pesquisa foi realizada em duas instituições escolares com a participação de diretores, professores, funcionários, alunos sem deficiência e mães de alunos sem deficiência. Nas conclusões do trabalho, pode-se ver a “dificuldade de aceitação do outro diferente/deficiente”. Em vista desse ponto, as autoras atribuem um valor positivo à perspectiva inclusiva que favorece a convivência, possibilitando que “pessoa com deficiência deixe de ser vista com estranheza, ou com medo” desenvolvendo a visão da existência de potencialidades e capacidades à espera de oportunidades.

Leão et al. (2006) recomendam cautela e planejamento na inclusão para efetivamente beneficiar os alunos, já que mesmo sem poderem generalizar nota-se que a escola encontrou dificuldades na inclusão do aluno mesmo ele não apresentando comprometimentos muito sérios.

Gomes e Barbosa (2006) relatam o resultado de pesquisa realizada com 68 docentes de 1ª a 4ª série do ensino fundamental num estudo que objetivou descrever as atitudes de docentes perante a possível inclusão de um aluno com paralisia cerebral em sua turma.

Os autores mostram, nos seus resultados, que os professores mesmo caracterizados como possuidores de uma formação acadêmica que contempla os objetivos estabelecidos pela legislação brasileira, afirmaram não estar preparados para a atuação em uma escola inclusiva. Colocaram que lhes falta informação sobre a paralisia cerebral, a maioria deles nunca teve contato com uma pessoa que tivesse características

corporais atípicas, defendendo que o professor deve ter uma preparação diferenciada para tratar com estes alunos.

Em outra pesquisa recente, Silveira e Neves (2006) relatam o levantamento realizado com pais e professores de dez alunos com deficiência múltipla e encontraram que os pais acreditam ser o ensino especial a melhor opção para suas crianças, considerando as extremas dificuldades apresentadas por seus filhos. As turmas cheias, o despreparo dos professores e o preconceito por parte dos alunos são os pontos tidos em conta. Acreditam que a escola tem seu valor somente no sentido da interação com outros colegas.

Silveira e Neves (2006), na análise das entrevistas realizadas com os professores, puderam levantar que os professores argumentam que a inclusão só é possível para pessoas com comprometimentos mais leves, demonstrando uma descrença em relação à inclusão escolar do deficiente múltiplo.

Os professores demonstraram dificuldades em definir objetivos pedagógicos para os deficientes múltiplos e consideram que atividades de socialização, de autonomia em relação à higiene pessoal, não fazem parte do currículo escolar, não demonstrando conhecer a existência das orientações sobre Adaptações Curriculares divulgadas em publicações oficiais (BRASIL, 1999; 2001b).

Segundo Silveira e Neves (2006) os professores acreditam pouco nas possibilidades dos deficientes múltiplos aprenderem e indicam reconhecimento da importância do trabalho conjunto com as famílias. Relatam que há pais omissos e outros ansiosos, mas predomina o bom relacionamento entre família e escola, sendo que as pesquisadoras consideraram o aparecimento de colocações que indicavam falta de franqueza nas opiniões. Será que os professores sofrem pressões para manifestar-se positivamente perante a inclusão? Este ponto precisa ser estudado juntamente com a inexistência de planejamento das atividades a serem desenvolvidas com as crianças aparecendo recorrentemente nas observações relatadas na comunicação referida.

De acordo com a discussão inicial, os deficientes múltiplos são pessoas que necessitam de programas estruturados que contemplem suas dificuldades de maneira individualizada, mas pelas realidades colocadas pode-se ver que isto não acontece. Resta procurar os caminhos para chegar à solução e seguindo este pensamento serão relatadas contribuições direcionadas ao entendimento ético do assunto, à formação profissional e a gestão da escola que vem ao encontro com as necessidades expressadas pelos vários autores citados.

Para Araújo e Costa (2008b) a inclusão escolar dos deficientes múltiplos requer que todos os recursos sejam disponibilizados. Recursos humanos, passando pelos recursos familiares, na saúde, na educação, na ação social, com a quebra de preconceitos e desenvolvimento de verdadeiros valores de humanidade devem ser incentivados. Também recursos administrativos, porque sem planejamento e liderança do processo está indicado que pouco acontece e que se depende deles inclusive para obter os recursos econômicos necessários.

Ainda, o que isto significa para as crianças e adolescentes com deficiência múltipla? Procurando pelas acepções positivas das palavras, segundo o Dicionário Aurélio Básico da Língua Portuguesa, *incluir* significa “compreender, envolver, conter em si, pertencer junto com outros”. Agora o que significa *compreender*? “Perceber, entender”, e o que significa *entender*? “Cativar, encantar”, e *encantar*, o que quer dizer? “Maravilhar, tornar alguém encantado”, e estar *encantado*, significa “muito contente, satisfeítíssimo” (FERREIRA, 1995, pp. 355,165,252,243).

Em definitivo é importante que as necessidades básicas sejam satisfeitas para que as pessoas com deficiência múltipla possam estar contentes e satisfeitas. Isso inclui as famílias que, pela condição imposta pelas demandas extras das dificuldades, ficam sobrecarregadas (ARAÚZO, 1999).

As necessidades levantadas são de atendimento à saúde, comunicação, amizade, integração social e desenvolvimento pessoal, que estão incluídas nas que foram descritas por Henry A. Murray e adotadas por Maslow na sua psicologia humanista, que é a realização da personalidade saudável (CABRAL e NICK, 2000). As necessidades, não sendo atendidas, desestruturam a identidade pessoal impedindo seu

desenvolvimento. Com isso, a satisfação das necessidades é imprescindível para conseguir a satisfação, em definitivo, da felicidade.

Para atender às necessidades na saúde, são necessários diagnósticos e intervenções, desde os mais simples aos mais complexos. Para atender às necessidades de comunicação deve se recorrer a todos os conhecimentos alternativos e aumentativos disponíveis. Para atender às necessidades de amizade e integração social devem ser desenvolvidos apoios sociais que desfaçam os preconceitos e permitam a compreensão das potencialidades, num olhar abrangente. Para propiciar alternativas de desenvolvimento da comunicação e do aprendizado de habilidades pessoais na maximização das potencialidades é necessário compreender especificamente o modo como cada um deles aprende, e facilitar o desempenho de suas funções sociais como membros ativos da comunidade.

Algumas das estratégias para conseguir os recursos necessários que consideram a participação de todos os envolvidos no processo de inclusão das pessoas com deficiência estão contidas no Capítulo 4, a seguir.

CAPITULO 4 – ESTRATÉGIAS DE APOIO À INCLUSÃO

Historicamente, as crianças e adolescentes com deficiência múltipla têm tido dificuldades para conseguirem atendimentos que venham auxiliar efetivamente nas suas necessidades. A formação de profissionais capacitados é um desafio que vem sendo executado.

Esforços para conseguirem alcançar os objetivos de inclusão propostos estão sendo realizados e é necessário o aprofundamento desta tendência que, no dizer de Cader-Nascimento e Costa (2004, p. 74), “exige a organização de novos padrões de interação social”. Padrões estes que devem incluir a família e relacionarem as áreas de educação e saúde para que sejam estabelecidos programas que capacitem todos com os conhecimentos específicos necessários ao desenvolvimento das crianças com deficiência múltipla.

A inclusão das pessoas com deficiência na sociedade é um direito que está sendo defendido e sua concretização deve se dar no seio de todos os ambientes sociais, desde os mais básicos até os mais complexos, onde as inter-relações estabelecem nexos formando redes sociais. No entanto existem barreiras que podem ser encontradas tanto nas escolas especiais como nas escolas regulares que estão iniciando os atendimentos aos deficientes múltiplos (MELO e MARTINS, 2004).

Sluzki (1997) descreve as redes sociais como o conjunto de pessoas ou instituições ligadas para o cumprimento de uma tarefa que brinda aconchego, serviços, apoio às pessoas e coloca que são de uma importância crucial para qualquer ser humano. Entre elas, a família é a rede social mais básica, a que está em contato direto com as necessidades das pessoas, mas, as vezes ela não é suficiente, principalmente quando as demandas são muitas, como no caso da pessoa ter uma deficiência múltipla. Outras pessoas próximas e as instituições de serviços também podem exercer ou auxiliar no exercício desta função e a sociedade em geral também deve desempenhar um papel importante, garantindo a acessibilidade aos recursos necessários.

Quando acontecem dificuldades como a chegada de um filho com deficiência, a rede social familiar fica sobrecarregada e tende ao isolamento, deixando geralmente as tarefas do cuidado para uma única pessoa, geralmente a mãe, já que as demais precisam cuidar da sobrevivência familiar (ARÁOZ, 1999).

Por isso, o apoio para este grupo básico é muito importante e pode ser o início de um reforço para grupos maiores que venham aportar subsídios importantes, como profissionais da área de saúde, assistência social, autoridades e organizações públicas ou privadas, vizinhos ou parentes mais distantes (AMARAL, 2002; PALACIOS, 2002).

Stainback e Stainback (1999) informam que as redes de apoio têm-se mostrado eficientes como facilitadoras do processo de inclusão de pessoas com dificuldades severas, dado que incentivam a formação de laços com outras pessoas ou instituições. As redes investem na melhoria dos relacionamentos e a realização das tarefas por todos, já que são difíceis para uma única pessoa ou família, em determinadas circunstâncias, dentre elas a que é o objetivo desta pesquisa. A formação de comunidades solidárias proporcionaria apoio às famílias e aos professores dos alunos com deficiência múltipla, que pelas suas características, apresentam maiores demandas, as quais nem sempre são fáceis de serem atendidas.

Para que as redes de apoio aconteçam é importante que existam as condições necessárias, liderança, disponibilidade, ambiente adequado (SCHAFFNER e BUSWELL, 1999). Por isso, a utilização de técnicas específicas para sua implantação pode trazer vantagens, facilitando a formação de uma comunidade solidária para conseguir recursos, relacionamentos, formas de entendimento entre setores comunitários que sejam úteis para que a educação dos deficientes múltiplos aconteça de forma cada vez mais inclusiva.

O Planejamento Centrado na Pessoa é um instrumento de programação que olha a pessoa com deficiência de uma forma diferente. Passa do foco da rejeição para o da aceitação, desiste de agrupar pessoas a quem já foi colocado um rótulo, preocupa-se em desmistificar o lado assustador e perigoso dos comportamentos atípicos, busca soluções criativas, redes de amizade, oportunidades que promovam o crescimento da família, da escola, da comunidade. Com isso tem a meta de destruir o preconceito e estimular a inclusão, empenhando-se em construir compromissos de longo prazo, construir espaços de abertura na vida da comunidade local (MOUNT, 1997; O'BRIEN, 1987). Os autores relatam que prestando serviços a pessoas com deficiência encontraram alguns dilemas a resolver porque a tendência dos serviços, naquela época, nos Estados Unidos, era o atendimento centrado no sistema de serviço.

Simultaneamente, vários serviços foram desenvolvendo a capacidade de ouvir as pessoas com deficiência e a adaptar as ações para o apoio a estilos de vida válidos para cada pessoa, denominando a tendência Desenvolvimento Centrado na Pessoa, que muitas vezes criou conflitos com os Serviços Centrados no Sistema porque demandam um olhar específico para cada indivíduo (O'BRIEN e O'BRIEN, 2000). Os autores recorrem na linha do tempo às aplicações que aconteceram e destacam que à medida que foram aparecendo resultados, a prática foi-se espalhando por inúmeros serviços com mudanças específicas que atendiam as necessidades locais. Assim foi-se demonstrando a utilidade da proposta e muitos abandonaram a prática e o pensamento subjacentes a uma abordagem Centrada no Sistema para investir no pensamento Centrado na Pessoa.

O Planejamento Centrado na Pessoa, assim como outros esforços para auxiliar mudanças sociais tem sido bem usado e mal usado, complicado, simplificado, desprezado ou aceito como importante. Segundo O'Brien e O'Brien (2000) o período de formação da abordagem vai de 1979 a 1992, mas se tornou comum a partir de 1985.

Pode-se perceber a influência da linha de pensamento do Psicólogo Karl Rogers que a partir da década de 50 divulgou sua Psicologia Positiva, Centrada no Cliente, disseminando a terapia de grupo e demonstrando a utilidade das pessoas compartilharem suas dificuldades, necessidades e anseios. Também introduziu o olhar empático do facilitador, seja do psicólogo, ou outro profissional de reabilitação, ou membros da família e amigos (JUSTO, 1972; ROGERS, 1990).

Várias experiências aconteceram nesse período de seu desenvolvimento desenhando uma coleção de técnicas com características particulares e com histórias distintas associadas com líderes ligados às comunidades que compartilham uma paixão pela compreensão do outro e fazem o que deve ser realizado para melhorar a qualidade dos serviços às pessoas com deficiência (O'BRIEN e O'BRIEN, 2000).

Os autores mencionados descrevem a trajetória da estratégia na qual as técnicas MAPA, CAMINHO e Grupos de Amigos têm destaque como instrumentos facilitadores para fazer o Planejamento Centrado na Pessoa, visando à melhoria na qualidade de vida. Pearpoint, O'Brien e Forest (1993), utilizaram a técnica CAMINHO para apoiar indivíduos e grupos na projeção de estratégias para atingir situações futuras almejadas

por meio de ações planejadas e sustentadas. Turnbull e Turnbull (2001) as utilizaram quando criaram o Grupo de Planejamento de Ação para capacitar as famílias a planejarem o futuro de seus filhos deficientes.

O Planejamento Centrado na Pessoa tem crescido, de acordo com O'Brien e O'Brien (2000), por causa da preocupação crescente de pessoas e entidades em apoiar pessoas com deficiência de desenvolvimento a descobrirem e contribuírem com seus atributos para conseguir uma vida com mais qualidade na comunidade.

O princípio da técnica MAPA, entre outros, é utilizado pelo Programa Hilton-Perkins que apoia, desde a década de 1960, várias instituições que atendem múltiplos deficientes sensoriais no Brasil, num formato de aplicação denominado Processo Urso para as crianças. Para os adolescentes o processo é denominado Estrela. No trabalho que envolve o aluno, a família, o professor e técnicos da escola, o aluno é representado por um desenho sugerido pela família ou por eles próprios quando possível, utilizando as cores preferidas pela pessoa que é o centro do processo. O aluno é representado por um desenho e da explicação do mesmo, realizado com as cores de que este mais gosta, sendo projetivo dos anseios dos participantes. Esses dados são utilizados no planejamento. Neste processo são levantadas as expectativas de todos os membros do grupo a respeito do planejamento de ações em conjunto para promover o desenvolvimento do aluno na família, na escola e na comunidade (MAIA e GIACOMINI, 2004).

As citadas autoras, que pertencem a uma organização que reúne pessoas com deficiência, famílias e profissionais, relatam terem obtido resultados satisfatórios na aplicação dos processos “Urso” e “Estrela”, centrados em crianças e adolescentes, com a participação das mães. A ação descrita e seu resultado confirmam a opinião de Perreault (2002, p. 118) de que “as oportunidades para as crianças com múltipla deficiência sempre vieram das organizações de pais e defensores”, e é este o papel relevante que Mantoan (2008) ser o objetivo das instituições da sociedade civil. Papel que as boas instituições sempre fizeram na defesa dos direitos das pessoas com deficiência, além de entrar no desenvolvimento de programas educacionais na falta de alternativas oficiais. Araújo e Costa (2008c) divulgam ações desenvolvidas pelas

organizações de pais e profissionais engajados no desenvolvimento da inclusão para os deficientes múltiplos.

Maia e Giacomini (2004) ainda salientam que foi conseguido despertar sentimentos de maior compreensão das dificuldades pelas quais passam e das potencialidades do filho, assim como a compreensão dos direitos que tem para reivindicar o atendimento às necessidades de saúde, locomoção, inserção e educação inclusiva social. Pontos estes que são considerados importantes por Williams e Aiello (2004).

Um trabalho com duas mães de adolescentes, professores e profissionais da instituição especializada é divulgado por Olmos (2005). No desenvolvimento, o Planejamento Futuro Pessoal utilizando MAPA foi um dos instrumentos para levantar as expectativas de duas mães a respeito do futuro de seus filhos na vida adulta, prevendo o desligamento imposto pela idade que ocorre nesse serviço. Num dos casos, as respostas foram positivas e em outro caso não foram enxergadas pela mãe possibilidades de inserção de seu filho na comunidade, sendo uma das possíveis causas apontadas a relação simbiótica da mãe com o filho, que parece permanecer. Pode-se observar, neste caso, a necessidade do trabalho com as famílias para que desenvolvam a capacidade de enxergar as potencialidades do filho.

A utilização das técnicas MAPA e CAMINHO, respeitando todas as peculiaridades preconizadas por Pearpoint, Forest e O'Brien (1999) não foram encontradas pela pesquisadora na bibliografia nacional.

Pelo exposto, a implementação de um programa para a utilização das técnicas MAPA e CAMINHO desenvolvida por um grupo composto pela pessoa centro do processo e pessoas interessadas na sua qualidade de vida, cercada dos cuidados necessários para a comprovação dos resultados, foi considerada relevante para fornecer subsídios que alicercem a prática de parcerias efetivas que venham a transformar o convívio, facilitando a aquisição por todos os participantes, crianças e adolescentes com deficiência múltipla, família, profissionais, amigos e membros da comunidade.

A descrição e a fundamentação das técnicas MAPA e CAMINHO que foram utilizadas, bem como os instrumentos na realização desta pesquisa se encontram detalhadas no Capítulo 5.

CAPITULO 5 – AS TÉCNICAS MAPA E CAMINHO

Pearpoint, Foret e O'Brien (1999) recomendam as técnicas MAPA, CAMINHO para auxiliar o processo de inclusão. Elas foram utilizadas para o levantamento de dados deste trabalho.

Para realizar as técnicas MAPA e CAMINHO é necessário um grupo de amigos que deve ser formado com a participação do aluno, da família, dos profissionais da escola, amigos da família e membros da comunidade interessados na inclusão da criança ou do adolescente.

A técnica MAPA é:

[...] um processo de planejamento de ação cooperativa, que reúne os principais agentes da vida de uma criança, sua família, seus professores e outras pessoas importantes na sua vida para discutir os sonhos e os objetivos pessoais desse aluno e da família e as maneiras de transformá-los em uma realidade. (PEARPONT, FOREST e O'BRIEN, 1999, p. 89).

De acordo com os autores, o MAPA possui oito elementos:

- 1- Co-facilitação, o anotador ou secretário e o facilitador podem mudar suas funções entre si;
- 2- Registro gráfico com canetas coloridas;
- 3- Hospitalidade (uma atmosfera) pessoal e informal com boas-vindas, comida, bebida e agradecimento;
- 4- Conhecimento de todos os fatores-chaves da vida atual da criança;
- 5- Enfoque na pessoa e seus irmãos, amigos e parentes;
- 6- Pergunta fundamental formulada: (O que a criança e a família desejam?);
- 7- Decisão de se reunirem novamente com data pré-fixada;
- 8- Plano de ação concreto com metas a serem realizadas imediatamente.

Seguindo os elementos citados, o facilitador deve arrumar uma sala com cadeiras confortáveis, dispostas em semicírculo onde papel e canetas coloridas estejam prontos para serem utilizados, etiquetas para colocar os nomes dos participantes. Os facilitadores convidam o grupo a sentar e pedem para se apresentar e colocar qual é o relacionamento de cada um com a pessoa focalizada na reunião, que na medida do possível deve estar presente. A seguir é explicado o trabalho e o grupo vai respondendo às perguntas:

1 - O que é um MAPA? O facilitador pede para que todos pensem sobre o significado de um Mapa e entre todos irão chegando a definir a utilidade do instrumento que vão construir juntos.

2- Qual é a História? Pede-se que os participantes lembrem de fatos importantes ocorridos na vida da pessoa centro do processo. Os facilitadores devem ouvir atentamente e com o coração, colocando-se no lugar da pessoa. O anotador vai escrevendo, desenhando, registrando e finalmente lendo a história para ver se os dados estão corretos.

3- Qual é o Sonho? Este aspecto é a alma do MAPA. O facilitador deve criar uma atmosfera onde todos se sintam à vontade para dizer quais são realmente seus sonhos, esperanças, desejos. Deve-se dar tempo. Esta pergunta muitas vezes paralisa os participantes que em muitos casos já pararam de sonhar.

4- Qual é o Pesadelo, ou Medos da criança e da família? Esta é uma pergunta difícil de formular. Eles precisam aflorar porque se o MAPA não for capaz de detectar os medos e propor uma solução para eles, toda a atividade seria um desperdício.

Depois disso, passa-se para a segunda parte na qual o facilitador deverá mudar o movimento do grupo para abandonar a tristeza causada pelas lembranças difíceis e se projetar para o futuro com esperança.

5 - Representação criança em um desenho; Quem é a criança ou o adolescente? Como se pode representá-lo num desenho utilizando as cores que ele mais gosta? Precisa ser explicado o significado do desenho. Este procedimento é uma adaptação de Maia e Giacomini (2004). No original é feito um esquema de figura humana e colocadas etiquetas com as características. Estas características são levantadas a seguir e são colocadas as positivas separadas das que tenham uma conotação meramente descritiva ou negativa da pessoa.

6- Quais as potencialidades? Aqui são levantados os aspectos altamente positivos, como bonito, amoroso, amigável, feliz, gosta de ajudar.

7- O que a criança mais gosta de fazer? Quais suas necessidades? E as da família? Aqui são descritas as atividades que ele gosta de fazer, como entrar na água, passear, comer, estar com pessoas, entre outras. Também são levantadas as necessidades da família que a maioria das vezes são: descanso, tratamentos de saúde, recursos humanos e financeiros e locais onde passear (ARÁOZ, 1999).

8- Qual é o Plano de Ação? Em vista de todo o levantamento se traça um plano de ação para conseguir o que está sendo necessário.

A reunião finaliza com o Coordenador fazendo um resumo do acontecido e oferecendo o cartaz para a família como presente e pedindo para que todos coloquem uma palavra “ diga a primeira palavra que vem na sua mente” expressando como foi a experiência. Todos esses dados serão utilizados no decorrer do Planejamento.

Para garantir a seriedade da elaboração do MAPA Pearpoint, Forest e O'Brien (1999, p. 96) descrevem como necessário entender o que ele não é:

- Ele não é uma solução rápida, mágica. Não é uma sessão única.
- Ele deve sempre responder se faz sentido o que está sendo levantado para a pessoa que é o centro.
- Não é um substituto do Planejamento Educacional Individualizado PEI, ele pode dar subsídios para este, mas não o substitui.

- Ele não é um instrumento neutro e o facilitador deve ser treinado em processos de grupo, ter capacidade de liderança, resolução de problemas e ter valores que favoreçam a educação e a vida inclusiva.

O MAPA é uma mistura de pessoas trabalhando juntas para tornar um objetivo viável e faz mais do que uma só pessoa pode fazer sozinha.

Após a realização do MAPA, em várias sessões, dá-se continuidade ao processo de Planejamento Centrado na Pessoa com a técnica CAMINHO, descrita por Pearpoint, Forest e O'Brien, (1999, p.100) como: [...] uma estratégia poderosa para resolver questões complexas, individuais ou de sistemas [...] que aprofunda o processo de resoluções [...], propiciando a criação de um futuro possível positivo.

O processo da técnica CAMINHO consta de oito passos que são:

1- Qual é o sonho? No grupo as pessoas descreveram seu sonho de modos diferentes e para que seja viável perseguir o sonho que leve a pessoa a melhores condições de vida é necessário definir o sonho central. Aqui é necessário trabalhar com imagens e palavras que ajudem a definir a “Estrela Guia”. Perguntar então: até que ponto os integrantes se sentem comprometidos com esse sonho?

2- Definir o objetivo. O sonho é uma meta a ser conseguida, precisa ser pensado em termos de realidade. Essa realidade a ser alcançada deve ser descrita com detalhes, lugares, nomes, datas.

3- Estabelecer o presente. Descrever a situação atual, detalhar a condição em que a pessoa se encontra, tendo em conta aonde se quer chegar. O facilitador registra o que foi designado como presente e pede a confirmação de que tudo está certo.

4- Identificar pessoas para auxiliar. Em vista do que deve ser realizado é necessário fazer uma lista das pessoas que devem ser contatadas para conseguir a realização das metas.

5- Definir maneiras para desenvolver potenciais. Falar com os membros do grupo que devem seguir o CAMINHO que nele poderão ter dificuldades e que devem estar fortes para superar a frustração. Esclarecer que habilidades cada um precisa desenvolver e que relacionamentos precisa manter.

6- Programar ações para alguns meses. O facilitador convida a planejar as ações para três meses. Definir quais são os passos mais importantes a serem dados.

7- Planejar detalhadamente o trabalho para o próximo mês. Tendo em vista o planejamento para os três primeiros meses se deve determinar o que vai ser realizado no primeiro mês. Definir quem vai fazer o que e quando irá fazê-lo.

8- Estabelecer compromisso de dar o primeiro passo imediatamente. O facilitador solicita que sejam analisadas as barreiras previstas para prever como superá-las. Também descrever quem pode ajudar. Tudo é escrito e o resumo é aprovado por todos.

O facilitador deve criar uma atmosfera de equipe. É importante que todos se sintam apoiados. Ligar para o colega e perguntar como foi o primeiro contato, que resultado deu a ações proposta, fazem com que todos se sintam acolhidos, juntos, apoiados e isso ajuda a garantir o sucesso da atividade. Dar permissão para que outras pessoas se envolvam com a sua meta é importante e deve ser anotado pelo facilitador.

Pode acontecer que algum dos membros do grupo fique desmotivado por achar a meta muito difícil, apesar de ter concordado em assumi-la. Nesse caso a tarefa fica sem ser executada prejudicando o andar no CAMINHO rumo ao objetivo que fará com que o sonho se torne realidade. Também a pessoa pode desistir de participar e o grupo ficar mais frágil.

Pode acontecer que alguma questão fundamental não tenha sido levada em conta ou esquecida e venha a prejudicar o CAMINHO. Neste caso, o processo deve ser suspenso e apesar de parecer uma grande perda de tempo sempre é conseguida uma maior visualização da realidade da pessoa levando a solucionar esse impasse, o que é muito proveitoso.

Estas técnicas foram escolhidas para a realização da pesquisa porque permitem a participação da família, de amigos, de membros da comunidade e de profissionais da escola. Essa composição de apoio representa um ideal que merece ser alcançado porque pode ser um efetivo suporte para as famílias carregadas de obrigações e carentes de auxílios (ARÁOZ, 1999; 2002; 2008a; 2009).

CAPÍTULO 6 - MÉTODO

De acordo com Appolinário (2004) a pesquisa desenvolvida foi um estudo transmetodológico, utilizando dois métodos de acordo com as necessidades. A implementação do Programa de Apoio à Inclusão de Alunos com Deficiência Múltipla foi realizada tendo como base a pesquisa-ação que para Thiollent (2004, p. 14) “[...] é um tipo de pesquisa social com base empírica que é concebida e realizada em estreita associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo no qual os pesquisadores e os participantes representativos da situação ou do problema são envolvidos de modo cooperativo ou participativo”. Para a análise dos dados, utilizou-se o delineamento quase experimental que segundo Cozby (2003, p. 238) “[...] é útil considerá-lo no contexto das pesquisas de avaliação de programas”.

Local

Aspectos gerais

O trabalho foi desenvolvido no município de Ji-Paraná/RO, que é a segunda cidade do Estado de Rondônia e encontra-se a 370 km da capital Porto Velho; 1086 km de Cuiabá, capital do Estado de Mato Grosso; 2.010 km de Goiânia, capital de Goiás; 2.219 km de Brasília, Distrito Federal do Brasil e a 2.700 km de São Paulo SP, de acordo com o site Google Maps Brasil (acessado em 14 de março de 2009).

O município de 110 mil habitantes é dividido em dois distritos, separados pelo Rio Machado, existindo somente uma ponte de ligação, pertencente à BR 364, que passa pelo meio da cidade e cruza o estado de sul a norte. A cidade e a região norte do Estado e o Estado do Acre dependem dessa ponte para suas comunicações com os estados do Centro-Oeste, Sul, Sudeste e Nordeste. Essa via de acesso tem prevista sua duplicação há mais de 10 anos e, em 2009, as obras foram iniciadas, causando algumas dificuldades para a realização do trabalho na medida em que restringiu a acessibilidade das pessoas.

O município tem uma rede de assistência à saúde com um Hospital Municipal e um Posto de Saúde que atendem as ocorrências básicas, enviando para a cidade de Porto Velho, capital do Estado, as consultas e tratamentos de especialidades e as emergências mais complexas.

Quando os diagnósticos e tratamentos requerem recursos de alta tecnologia são encaminhados para Goiânia, Brasília, Curitiba ou São Paulo. Para que as pessoas de baixa renda que utilizam os serviços do SUS tenham acesso, devem solicitar por meio de um encaminhamento médico ao Serviço Social do município que inicia o trâmite, enviando-o, em primeiro lugar, para a Secretaria de Saúde do Estado em Porto Velho; e, se ali não existirem os recursos, a solicitação segue para o Ministério da Saúde em Brasília. Os trâmites são demorados e, muitas vezes, não é obtido o necessário porque o pedido não foi suficientemente explícito ou abrangente para que o serviço autorizado venha responder às necessidades.

A educação pública é oferecida pela Secretaria de Educação do Município – SEMED, e pelas escolas estaduais de responsabilidade da Secretaria de Educação do Estado – SEDUC, com representação no município de Ji-Paraná/RO.

A SEMED é sede do programa da SEESP/MEC que designa Ji-Paraná/RO como município pólo para a Educação Especial e vêm realizando ações de capacitação com seminários anuais e cursos específicos. Conta com duas Salas de Recursos e está realizando esforços pela educação inclusiva (RIBEIRO e FARIA, 2006).

Nas pesquisas realizadas por Araújo et al. (2007a; 2007b) pode-se ver que a relação existente entre os serviços de saúde e educação é precária, não existindo parcerias formais que facilitem os atendimentos para suprir as necessidades das pessoas com deficiência e, neste caso, dos alunos da Educação Especial. Segundo as autoras, as grandes distâncias a serem percorridas e a conservação inadequada das estradas que ligam a região com os centros que prestam serviços de saúde especializados, dificultam os diagnósticos especializados e os tratamentos necessários na área da saúde para as pessoas com deficiências.

Sede da pesquisa

O local da implementação foi o Instituto Educacional Dr. Antônio Lázaro de Moura, por ser a instituição que atendia o maior número de Deficientes Múltiplos no município na data da elaboração do projeto do presente trabalho: trinta e dois no total, sendo que a maioria apresenta situação sócio-econômica de carência, de acordo com os

dados das fichas de matrícula relatados na pesquisa Avaliação no Ensino Especial de Ji-Paraná/RO desenvolvida entre 2003 e 2006 (ARÁOZ et al. 2007a).

A faixa etária estava entre dois e quarenta anos, atendidos em estimulação precoce, programas educacionais alternativos, pré-profissionalização e oficina protegida.

Participantes

Os participantes da pesquisa foram dezesseis no total, sendo quatro alunos, quatro mães representando a família, quatro profissionais da instituição educacional e quatro profissionais da comunidade em geral.

Crítérios para escolha

- a) Ser aluno com deficiência múltipla matriculado na Instituição Educacional, sede da pesquisa, com idades entre 6 e 14 anos, por ser esta a faixa etária em que a matrícula no ensino regular é obrigatória para todas as crianças;
- b) Ser familiar do aluno;
- c) Ser profissional do quadro estável da instituição;
- d) Ser profissional atuando na comunidade geral nas áreas de saúde ou educação por serem estas as áreas que tem maior demanda de serviços por parte dos alunos com deficiência múltipla.

Categorias de participantes

Os participantes foram agrupados em quatro categorias:

Categoria B - “Participantes beneficiários”: alunos com deficiência múltipla;

Categoria F1 - “Participantes facilitadores 1”: membros da família;

Categoria F2 - “Participantes facilitadores 2”: profissional da instituição;

Categoria F3 - “Participantes facilitadores 3”: membros da comunidade geral.

Após os procedimentos para a seleção dos participantes e a designação do código correspondente a cada um para preservar o anonimato, os dados dos mesmos, por categorias, foram registrados nos formulários que constam dos Apêndices I, II, III, e IV que de maneira condensada podem ser vistos nos Quadros 2, 3, 4 e 5.

Quadro 2

Categoria B - “Participantes beneficiários” - alunos com deficiência múltipla.

<i>Código</i>	<i>Gênero</i>	<i>Idade</i>	<i>Tipo Def. Múltipla</i>	<i>Tempo Instituição</i>	<i>Programa.</i>
B1	Masc.	7 anos	Indefinida – Não fala, dificuldades motoras leves e hiperatividade.	6 anos 1 x sem.	Clínico
B2	Masc.	9 anos	Dificuldades motoras graves, não fala.	8 anos diário	Programa Pedagógico
B3	Fem.	14 anos	Dificuldades motoras, andou tardiamente, não fala.	12 anos diário	AEE e Escola regular
B4	Fem	14 anos	Tem cegueira, repete poucas palavras.	2 anos diário	Atendimento Pedagógico

Quadro 3 - Categoria F1 - “Participantes facilitadores 1” – membros da família.

<i>Código</i>	<i>Gên.</i>	<i>Vínc.</i>	<i>Idade</i>	<i>Relig.</i>	<i>N^o filhos</i>	<i>Escola- ridade</i>	<i>Estado Civil e Apoio Fam.</i>	<i>Ocu- pação</i>
B1F1	Fem.	Mãe	36	Catól.	2 B1 e 1 Adol.	Fund.	Casada Marido	Lar Peão
B2F1	Fem.	Mãe	38	Evang.	2 1 Adol. e B2	Fund.	Casada Marido	Lar Guarda
B3F1	Fem.	Mãe	42	Evang.	3 B3 1 Def. A. 1 Adol.	Fund.	Separada Mãe	Lar Apo- sentada
B4F1	Fem.	Mãe	35	Catól.	2 B4 1 Bebê	Fund.	Separada At.União Estável Marido	Lar Vendas

Quadro 4 - Categoria F2 - “Participantes facilitadores 2” - instituição educacional

<i>Código</i>	<i>Gên.</i>	<i>Idade</i>	<i>Est.Civil</i>	<i>Setor</i>	<i>Religião</i>	<i>T. Instit.</i>	<i>Profissão</i>
B1F2	Fem	26	solteira	Clínico	Catól.	1 ano	Psicóloga
B2F2	Fem	32	casada	Geral.	Catól.	3 anos	Téc. em Enf.
B3F2	Fem	34	separada	Pedag.	Catól.	2 anos	Pedagoga
B4F2	Fem	27	casada	Clínico	Catól.	4 anos	Fonoaudiol.

Quadro 5 - Categoria F3 - “Participantes beneficiários 3” – amigos da comunidade

<i>Código</i>	<i>Gênero</i>	<i>Idade</i>	<i>Vínculo</i>	<i>Religião</i>	<i>Profissão</i>
B1F3	Fem.	46	Igreja perto de B1	Católica.	Pedagoga
B2F3	Fem.	42	Faculdde longe de B2	Católica	Enfermeira
B3F3	Fem.	42	Faculdade perto de B3	Católica	Pedagoga
B4F3	Masc.	56	Posto de Saúde longe de B4	Católica	Médico

Outros participantes

Participaram apoiando o Programa: a Diretora, a Coordenadora do Setor Clínico, um fisioterapeuta e uma assistente social do Setor Clínico, a Supervisora do Setor Educacional e as Professoras dos “participantes beneficiários”. Na família apoiaram três pais, um padrasto, dois dos três irmãos adolescentes e uma avó. Na comunidade colaboraram amigos anônimos dos participantes F3.

Instrumentos

Para a identificação dos participantes

A descrição dos formulários utilizados consta a seguir:

- Formulário de Identificação dos “participantes beneficiários” com nome, código, idade, gênero, diagnóstico segundo o prontuário escolar, tempo na instituição e programa de atendimento que frequenta (Apêndice I).
- Formulário de Identificação dos “participantes facilitadores” com nome, código, idade, gênero, escolaridade, profissão, outros dados específicos de

cada categoria e vínculo com o participante beneficiário correspondente (Apêndice II, III e IV).

Para atendimento aos aspectos éticos

Para iniciar a pesquisa foi obtida a aprovação do projeto junto ao Comitê de Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar que consta do Anexo I.

Instrumentos para a coleta dos dados

Vários formulários foram necessários e se encontram discriminados a seguir:

- Formulário de Atas das Reuniões com os “participantes facilitadores” para de registro de presença, levantamento de características, necessidades, planejamento e execução de ações determinadas para cada “Participante beneficiário” (Apêndice V).
- Formulário de levantamento geral das necessidades de cada “participante beneficiário”, utilizando a técnica MAPA (Apêndice VI).
- Formulário de demonstração das ações realizadas durante execução do Programa com a técnica CAMINHO (Apêndice VII).
- Formulário para registro das necessidades dos “participantes beneficiários” com a situação no início (Apêndice VIII).
- Formulário para registro das necessidades dos “participantes beneficiários” com a situação no início e no fim do programa. (Apêndice IX).
- Formulário de registro de atuação de cada ”participante facilitador” durante o processo, retiradas das Atas de Reuniões. (Apêndice X).

Instrumentos para a análise dos dados

Para a análise dos dados foram utilizados os instrumentos a seguir relacionados:

- Formulário de levantamento geral dos perfis de todos os “participantes beneficiários” (Apêndice I).
- Formulários de levantamento dos perfis dos “participantes facilitadores 1, 2, 3” (Apêndices II, III, IV).
- Formulário de Atas para levantamento de dados das Reuniões dos Grupos (Apêndice V).
- Formulário de levantamento das necessidades dos “participantes beneficiários”, utilizando a técnica MAPA (Apêndice VI).
- Formulário de registro das ações realizadas com a técnica CAMINHO (Apêndice VII).
- Formulário para registro das necessidades dos “participantes beneficiários” com a situação no início do programa (Apêndice VIII).
- Formulário para registro das necessidades dos “participantes beneficiários” com a situação no início e no fim do programa (Apêndice IX).
- Formulário de levantamento da atuação dos “participantes facilitadores 1, 2 e 3” por grupo (Apêndice X).
- Formulário de levantamento geral dos perfis de todos os “participantes facilitadores 1, 2 e 3” (Apêndice XI).
- Formulário de demonstração geral das informações sobre a atuação dos “participantes facilitadores 1, 2, 3” (Apêndice XII).
- Formulário de relação entre os resultados obtidos pelos “participantes beneficiários” com a atuação dos “participantes facilitadores” (Apêndice XIII).

Instrumentos auxiliares

- Material explicativo das técnicas MAPA e CAMINHO para capacitar os participantes facilitadores que sejam escolhidos coordenadores do grupo de cada “participante beneficiário” (Anexo II).

Procedimentos

1) Para escolha dos participantes

Foi realizada uma reunião com os dirigentes do Instituto de Educação Especializada “Dr. Antônio Lázaro de Moura” para levantar a matrícula existente, a designação de membros representantes da escola, a participação das famílias e as sugestões sobre membros da comunidade geral, das profissões ligadas às áreas de saúde e de educação para serem convidados.

Obtida a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar e a disposição de participar do processo, foi realizada uma reunião com o objetivo de explicar os procedimentos para os profissionais da instituição que estivessem dispostos a participar e para as famílias. Foi informado que poderiam ser constituídos até seis grupos, tendo em conta a disponibilidade da pesquisadora, já que cada um dos grupos deveria realizar no mínimo, nove reuniões, uma a cada vinte dias durante dez meses (Anexo I).

Foi proposto que se em alguma categoria existissem mais interessados do que em outra, tornar-se-ia o número menor e seria realizado sorteio nas categorias em que o número de proponentes fosse maior.

Foram relacionados os possíveis “participantes beneficiários”, quinze alunos com Deficiência Múltipla, matriculados no Instituto de Educação Especializada “Dr. Antonio Lázaro de Moura”. As famílias foram convidadas a participar de uma reunião na qual foi explicado o programa. Seis mães se inscreveram no Programa, recebendo explicações sobre os benefícios e possíveis dificuldades durante a participação; esclareceu-se que as mães também seriam responsáveis pela participação de seus filhos “participantes beneficiários” alunos com Deficiência Múltipla e pela

participação delas próprias como “participantes facilitadores 1”, ou seja, membros da família.

Foi solicitado para que apresentassem à pesquisadora um amigo da família para fazer parte do grupo como “amigo da família”, já que as técnicas incentivam a formação do grupo com membros desta categoria. Elas ficaram de procurar e foi marcada a data para a indicação da pessoa. Nenhuma delas conseguiu uma pessoa que pudesse cumprir o papel de acompanhar os trabalhos da forma como tinham sido propostos.

Oito profissionais fizeram sua inscrição para participar, sendo quatro delas do Setor Clínico, uma do Setor Geral e três do Setor Pedagógico. Como estavam confirmados seis “participantes beneficiários” foi feito um sorteio e ficaram uma fonoaudióloga, uma psicóloga, uma fisioterapeuta, uma técnica em enfermagem e duas professoras como “participantes facilitadores 2”; foram sorteados e designados para cada uma delas, um dos “participantes beneficiários”.

Para preencher a Categoria 4 “participantes facilitadores 3”, pertencente aos membros da comunidade geral, foram relacionados, na reunião inicial com a instituição como possíveis candidatos, profissionais das áreas de saúde e de educação, por trabalharem num posto de saúde próximo que presta assistência à instituição. Estes foram contatados, convidados e elucidados com respeito aos objetivos e procedimentos da pesquisa.

Outras pessoas relacionadas também ligadas à instituição por realização de estágios ou voluntariado, com experiência na área de educação foram contatadas, resultando em seis “participantes facilitadores 3”, um médico, uma enfermeira, duas pedagogas e duas acadêmicas de enfermagem no último período de formação.

Foram realizadas duas reuniões de esclarecimento sobre as técnicas nas quais o “participante facilitador 2”, profissionais da instituição educacional, deveria exercer o papel de coordenador em cada grupo com o material detalhado no Anexo II, em duas sessões de capacitação nas técnicas MAPA e CAMINHO, antes do início do Programa.

Foi explicado que a pesquisadora faria a co-coordenação do processo de acordo com a fundamentação das técnicas explicadas, secretariando o processo para registrar todos os acontecimentos e que, no caso dela assumir a coordenação em algum

momento, o “participante facilitador 2” exerceria a função de secretariar. Todos entenderam e realizaram as tarefas em sessões fictícias, antes do início do Programa.

A pretendida participação de um membro da comunidade próxima, amigo da família ou parente que tivesse residência fora da casa não foi possível. As famílias não encontraram pessoas para cumprirem esse papel.

2) Para garantir a ética na pesquisa

Cumpridas as exigências, foi obtida a aprovação para a realização do Projeto pelo Comitê de Ética da UFSCar pelo Parecer No 250/2008 (Anexo I).

Imediatamente após a obtenção do parecer de aprovação, foi realizada uma reunião para a escolha dos participantes e foram preenchidos os TCLE’s, correspondentes a cada tipo de participante.

Para garantir o sigilo, foi realizado o sorteio dos “participantes beneficiários”, Categoria B, para determinar a identificação correspondente a cada um deles, recebendo letra B e um número entre 1 e 4. A identificação dos demais participantes denominados “participantes facilitadores”, Categoria F, seguidas dos números 1 para família, 2 para profissional da instituição educacional e 3 para amigo da comunidade, ficando assim determinadas as Categorias F1, F2 e F3.

Para exemplificar, uma combinação possível é B2F1 que significa membro da família do “participante beneficiário” B2, B2F2 que significa profissional da instituição educacional do grupo do participante “beneficiário B2” e B2F3 que significa membro da comunidade do grupo do “participante beneficiário” B2.

3) Para a coleta de dados

A coleta de dados foi realizada com quatro grupos porque dois “participantes beneficiários” ficaram doentes, um com pneumonia e outro com agravamento das crises convulsivas. Os dois grupos aos quais eles pertenciam foram desfeitos antes de começar e uma nova distribuição de códigos foi realizada, ficando os participantes como está demonstrado nos Quadros 2, 3, 4 e 5, anteriormente apresentados.

Durante as três primeiras reuniões realizadas com cada grupo, foram preenchidas as Fichas de identificação dos “participantes beneficiários” com auxílio do prontuário de matrícula e dos dados obtidos com a técnica MAPA, utilizando os formulários próprios (Apêndices I, VI). Os dados levantados foram organizados e demonstrados em quadros que serão apresentados na seção Resultados.

Para levantar as informações dos grupos, em cada reunião foi lavrada uma ata, todas em posse da pesquisadora, utilizando o formulário que consta do Apêndice V. Nelas foram registradas a frequência dos membros do grupo e todas as decisões sobre ações a serem executadas, dentro da escola, da família e da comunidade e, ainda, o cumprimento das tarefas assumidas na reunião anterior, repensando as falhas e comemorando os acertos.

Também foram preenchidos os dados dos “participantes facilitadores”, utilizando os formulários que constam dos Apêndices II, III e IV.

Da quarta à nona reunião, deu-se prosseguimento aos trabalhos com a técnica CAMINHO, proposta para auxiliar na consecução dos objetivos de inclusão. Os dados levantados e organizados, seguindo o modelo do Apêndice VII, correspondem a cada “participante beneficiário” e constam na seção Resultados.

Ao fim do trabalho foi preenchida uma planilha de demonstração geral da atuação de todos os participantes facilitadores por grupos que foram organizados em tabelas de acordo com o modelo que consta do Apêndice XI.

Para relacionar os resultados obtidos no atendimento às necessidades dos “participantes beneficiários” com a atuação dos “participantes facilitadores” foi preenchida a Tabela 5 de acordo com o modelo que consta no Apêndice XII.

4) Para análise dos dados

Foram elaborados os perfis de todos os “participantes beneficiários” com idade, sexo, tipo da deficiência múltipla, tempo de permanência na instituição e programa que frequenta que constam do Quadro 2, anteriormente apresentado, utilizando o formulário que consta no Apêndice I.

Também os perfis dos “participantes facilitadores 1, 2 e 3” com idade, sexo, profissão, local de trabalho, relação com o “participante beneficiário” de seu grupo que constam nos Quadros 3, 4 e 5, já apresentados, utilizando os formulários que constam nos Apêndices II, III e IV.

Os dados retirados do prontuário e levantados com a técnica MAPA (Apêndice VI) constam nos Quadros 6, 7, 8 e 9, a serem apresentados na seção Resultados, mostram as expectativas do grupo sobre cada um dos participantes beneficiários, suas histórias, características de personalidade, gostos, desgostos, medos, necessidades em saúde, educação, e lazer.

Com estes dados, foram preenchidos os formulários (Apêndice VIII), salientando a situação inicial de cada “participante beneficiário” que constam nos Quadros 10, 11, 12 e 13, demonstrados na seção Resultados.

As ações realizadas entre a quarta e a nona reunião, seguindo a técnica CAMINHO (Apêndice VII), foram colocadas nos Quadros 14, 15, 16 e 17, na seção Resultados. Deles foram retiradas informações referentes às condições finais na saúde, inclusão escolar e social para preencher o formulário (Apêndice IX) demonstrativo da situação inicial e final; este procedimento foi realizado com os respectivos responsáveis para determinar os ganhos em inclusão de cada um dos “participantes beneficiários”. Os dados constam nos Quadros 18, 19, 20 e 21 a serem apresentados na seção Resultados.

Foram demonstrados os perfis dos “participantes facilitadores 1, 2 e 3” para estabelecer as relações existentes entre Escolaridade, Profissão e Tipo de Relação com os “participantes beneficiários”; e os resultados obtidos nas ações executadas, utilizando o formulário demonstrado no Apêndice X, a ser apresentado no Quadro 22, na seção Resultados.

Todas as ações foram registradas em Atas de Reunião (Apêndice V), participação dos membros de cada grupo de acordo com a frequência às reuniões, participação nas decisões e execução das tarefas assumidas na reunião anterior, foram registrados nas Tabelas 1, 2 e 3 de participação para cada “participante beneficiário”. Isto realizado de acordo com o modelo que se encontra no Apêndice XI, incluindo a porcentagem de efetividade determinada pela pesquisadora, que para ser satisfatória deve atingir 75% do total das reuniões realizadas com a técnica CAMINHO.

Foram demonstrados todos os dados obtidos, relacionando os resultados obtidos nas ações para a inclusão dos “participantes beneficiários” com a atuação dos “participantes facilitadores 1, 2 e 3”, utilizando o formulário que está demonstrado no Apêndice XII, que será apresentado, na seção Resultados, na Tabela 5.

A discussão dos dados foi realizada interpretando os Quadros e as Tabelas demonstrativos para responder aos questionamentos iniciais sobre a validade de um Programa de Apoio à Inclusão de alunos com Deficiência Múltipla, utilizando as técnicas MAPA e CAMINHO.

CAPÍTULO 7 – RESULTADOS

O Objetivo Geral desta pesquisa foi:

Analisar a efetividade da implementação de um Programa de Apoio à Inclusão de Deficientes Múltiplos alunos de uma instituição especializada utilizando as técnicas MAPA e CAMINHO como facilitadoras do processo de inclusão desde a perspectiva familiar, educacional e comunitária.

Os caminhos percorridos à sua consecução serão descritos seguindo os Objetivos Específicos. Para isto seguem os resultados obtidos em cada um deles.

a) Formar grupos de participação no Programa tendo como centro alunos deficientes múltiplos, com idades entre 6 e 14 anos e membros da família, de profissionais da instituição educacional e amigos da comunidade.

O Grupo formado tendo como centro o participante B1 teve uma dinâmica de desenvolvimento com muita participação da família que estava extremamente preocupada com a situação de comportamento hiperativo e auto-agressivo. A mãe se mostrava no limite de suas forças e querendo saber da possibilidade de fazer a cirurgia de comportamento sugerida como última instância pelo médico neurologista, visto todas as medicações propostas não conseguiram mudar o quadro de hiperatividade e auto-agressão que o diagnosticou como autista.

A APAE Ji-Paraná/RO o encaminhou para um programa específico de Autismo que iniciado no município, funcionando com uma coordenadora e voluntários, mas a avaliação pedagógica não confirmou o diagnóstico; e, mesmo que fosse confirmado não tinham vagas porque é um atendimento individualizado que necessita de um ambiente especialmente destinado para esse fim.

Em vista da situação, a instituição educacional revisou o atendimento oferecido para B1 que era de uma vez por semana com Fisioterapia e Fonoaudiologia já que nessa data ainda moravam num sítio, e não conseguiam ir mais vezes na semana. A Coordenadora e a Pesquisadora ponderaram que ainda não havia sido oferecido um programa consistente para B1.

Foi proposto à família que acelerasse a mudança programada para a cidade. Ocorrido isto, B1 começou a frequentar um programa de três dias por semana com rotina e introdução de comunicação alternativa.

Iniciadas as reuniões do programa com o desenvolvimento da técnica MAPA, a mãe passou a ser a participante B1F1, que significa membro da família e colocou a história lembrando momentos de muita tristeza e preocupação com dificuldades de pobreza e convívio com pessoas nas quais não confiava enquanto estava grávida.

B1 nasceu por cesárea e o médico disse que estava tudo bem, mas nos primeiros meses chorou sem parar e nas consultas com o pediatra, B1F1 relata que somente ouvia que estava tudo normal. Aos 10 meses pode consultar outro pediatra que o encaminhou para o neurologista. Este indicou remédio um remédio controlado e solicitou encaminhamento para a APAE, explicando a mãe que tinha faltado oxigênio ao nascer.

No decorrer da aplicação da técnica MAPA solicitou-se à mãe pensar em um desenho que representasse B1 no cartaz, ela escolheu a sandália azul e vermelha que ele estava usando, com aparência de um carro. Falou que tinha “Esperança” (SIC) de que pudesse “Começar a andar” (SIC) no sentido de ter uma solução, já que B1 não fala, mas anda e anda sem parar, deixando a mãe muito cansada.

B1F2 prontificou-se rapidamente a ter uma entrevista com o médico para obter maiores informações sobre a recomendação da cirurgia de comportamento: o médico disse que, perante o desespero da mãe, a única solução possível seria a cirurgia para desconectar o que provoca a hiperatividade. Para esse procedimento a família precisa ir para São Paulo ou Goiânia. Estas informações foram anotadas para posterior discussão sobre as ações a serem tomadas. A palavra escolhida por B1F2 para representar sua participação no programa foi “Comunicação” (SIC), “como fazer para entender o que B1 quer, como fazer para dizer a ele o que pensamos, queremos” (SIC).

B1F3, membro da comunidade prontificou-se a frequentar a casa para ficar amiga de B1 e auxiliar a família a estabelecer uma relação entre ele e a vizinhança para que pudesse ter amigos; sua palavra perante a situação foi “Desafio” (SIC).

No decorrer do processo chamou a atenção a posição das vizinhas que permanentemente aconselhavam mãe a deixar de se preocupar com B1 porque ele é “doido” e cuidar da filha adolescente para não perdê-la.

O bairro onde moram é muito precário, não tem calçadas, as ruas são muito esburacadas pela correnteza das águas na época da chuva, e com muito pó na época da seca. Não existe posto de saúde, nem escola. Os comércios são pequenas vendas instaladas em casas de família e o transporte coletivo passa distante. A APAE tem um serviço de ônibus, mantido com as doações da população da cidade que passa pelo bairro, mas os horários de B1 que são menores que nos programas de oficinas protegidas não coincidem para ir, ele e B1F1 o utilizam somente na volta.

O Grupo formado tendo como centro o participante B2 foi desenvolvido com muito entusiasmo pela mãe B2F1 que demonstra muita dedicação. A palavra colocada por ela na técnica MAPA foi “Amor” (SIC) e a representação de B2 uma flor azul, que ela vê como “muito linda” (SIC) e simbolizando “Paz”(SIC). Disse que decidiu participar do Programa porque é mais alguma coisa que ela pode fazer para ver o filho melhorar. Teve atendimento desde os 10 meses e no momento está com 9 anos e “quer alguma coisa mais”(SIC). Ele tem Paralisia Cerebral, não anda e não fala, mas quer conversar com o filho, “entender o que ele quer” (SIC).

Também quer que a irmã possa entender e brincar com B2, ela é adolescente e rebelde, fica longe dos cuidados e B2F1, não sabe o que fazer com essa dificuldade. Toca no assunto e logo fica calada e abaixa a cabeça mostrando tristeza. Moram em um bairro distante, com ruas de terra e com calçadas mal cuidadas que não permitem uma acessibilidade adequada para a cadeira de rodas que B2 recebeu no Hospital Filantrópico Santa Marcelina, em Porto Velho, capital do Estado.

O bairro tem uma instalação de serviço de saúde e uma escola. Também está instalada no bairro uma fundação de desenvolvimento infantil e várias representações religiosas, sendo que, em uma delas B2F1 e B2, vão algumas vezes. B2 é conduzido todos os dias pelo ônibus da instituição e B2F1 acompanha ele quando é solicitada.

B2 tem um olhar vivo e ele “chora” bem alto, muitas vezes sem lágrimas e isto chamou muito a atenção de B2F3 já que não tendo convívio anterior pensou que ele poderia estar sofrendo alguma dor ou desconforto. A palavra que colocou para definir a experiência foi “Desafio” (SIC).

B2F2 comentou que o “choro” segundo a percepção dele está querendo dizer alguma coisa e se mostrou empenhada em acompanhar o dia a dia para descobrir de que se trata. A palavra escolhida por ela foi “Conhecimento” (SIC).

O Grupo do participante B3 foi composto pela mãe B3F1 que prontamente decidiu participar do Programa. Ela tem outro filho com Deficiência Múltipla que frequenta a instituição educacional, seu primeiro filho, agora com 17 anos. Participa de tudo o que é proposto e disse: “graças a Deus estou separada” (SIC). “Agora posso me dedicar aos meus filhos com tranquilidade” (SIC). O filho de 15 anos e a avó, ambos ajudam a cuidar de B3 e do outro irmão deficiente.

Quando B3 nasceu, B3F1 teve a confirmação de que a filha era deficiente. Ela disse “foi como se o chão se abrisse” (SIC). O médico tinha avisado que a criança apresentaria alguma dificuldade, mas mesmo assim o momento da confirmação da deficiência é muito doloroso. Na família existe histórico de deficiência e ela já tinha um filho com dificuldades graves. Ela se mostra forte e a sua palavra no grupo foi “Força”(SIC). O desenho que fez para representar B3 foi um celular cor de rosa porque é pequeno e vibra. Ele é tudo o que B3 gosta. Disse que representa “Falar” (SIC). Explica que B3 andou com 13 anos e então “ela vai começar a falar” (SIC).

A família mora em um bairro distante com pouca estrutura, existem sim, representações de várias religiões, uma delas é frequentada pela avó de B3 com assiduidade. Tem uma escola municipal de primeiro grau onde B3 está matriculada e frequentou um ano na companhia de seu irmão; após a impossibilidade de ele continuar acompanhando, está espera da contratação de um assistente educacional para voltar à escola regular.

O Grupo do participante B4 foi composto pela mãe B4F1, que está desiludida pela falta de atendimento adequado que tem acompanhado toda a vida dela até o momento. Também lembra que, nos primeiros meses, B4 era normal e por uma queda que não consegue explicar, ela começou a ter dificuldades.

Moraram em várias cidades entre Cuiabá e Ji-Paraná/RO e, em nenhuma delas durante 13 anos, B4 teve atendimento educacional. Na cidade de Cacoal/RO visitou um Neurologista e foi encaminhada para a APAE de Ji-Paraná/RO. Após a triagem foi solicitado que procurasse a Sala de Recursos para Braille da Secretaria Estadual de Educação que funciona no município.

Foi realizada uma avaliação, mas o atendimento não foi marcado porque B4 não tem atenção suficiente para aprendizado de Braille. A instituição educacional continuou a recebê-la e quando foi oferecido o Programa de Apoio à Inclusão de alunos com Deficiência Múltipla, a mãe fez a inscrição, “precisamos buscar mais alguma coisa” (SIC) disse com ar desencantado, ou seja, excluído, como foi visto na procura pelo significado da palavra inclusão, já colocado anteriormente. As famílias se sentem excluídas!

O grupo de B4 teve dificuldades por causa da interdição do trânsito e o número total de reuniões ficou reduzido, principalmente o número de reuniões da técnica CAMINHO, que auxilia na coordenação das ações a serem realizadas para melhorar a inclusão.

B4F2 durante o tempo que B4F1 não pôde frequentar pelas dificuldades no trânsito As atividades deste participante se concentraram na concretização de uma consultoria que pudesse trazer novos conhecimentos para a família e para os profissionais. Retomada a normalidade nas reuniões, que foram realizadas, incentivou a família e a professora a introduzir atividades de vida diária que não estavam sendo realizadas por B4 seguindo as orientações de uma consultoria prévia on-line.

B4F3 ficou concentrado em melhorar a inserção da família na comunidade e B4F1 concordou em que fossem contatados os membros de uma igreja católica próxima de sua casa. Conseguindo o primeiro encontro o grupo da igreja convidou a família de B4 para participar da reunião de famílias após a missa de domingo. Também a auxiliar para conseguir os recursos para a realização de um exame auditivo especializado que se faz necessário para direcionar melhor o planejamento das atividades educativas.

No desenvolvimento geral do programa a proposição de que participassem de cada grupo “amigos da família”, não pode ser cumprida porque elas não conseguiram nenhuma pessoa que pudesse desempenhar o papel de acompanhar as reuniões e se comprometer com a realização de atividades, que elas próprias iriam definir.

Este acontecimento vem a confirmar a tendência registrada de que as famílias têm pouco apoio e devem arcar sozinhas com o atendimento do filho com deficiência múltipla que toma da mãe, principalmente, todas as horas do dia não lhe permitindo desempenhar tarefas de trabalho fora de casa (ARÁOZ, 1999). Essa situação compromete o orçamento familiar, sendo nos dias de hoje comum às famílias necessitarem do salário de vários de seus membros para suprir as necessidades e desenvolver as potencialidades dos mesmos (BEE, 1999).

Seguidamente são expostos os dados correspondentes ao objetivo específico:

- b) Desenvolver um processo de ação seguindo as técnicas MAPA e CAMINHO com o objetivo de levantar as necessidades dos alunos com deficiência múltipla visando à melhoria da inclusão familiar, social e educacional dos mesmos.*

Os dados obtidos encontram-se nos Quadros 6, 7, 8 e 9 correspondentes aos dados coletados com a técnica MAPA, para levantar os fatos marcantes da história, as características, gostos, desgostos, medos, anseios, sonhos e metas, executada em três sessões para cada “participante beneficiário” como centro do processo.

Dados dos “participantes beneficiários” levantados com a técnica MAPA

Os dados dos “participantes beneficiários” foram retirados do prontuário de matrícula e das três reuniões realizadas com a técnica MAPA; com estas informações obtidas elaborou-se um cartaz com canetas coloridas para cada uma deles, e, ao final do trabalho, foi oferecido para a família. A sistematização do registro desses dados encontra-se a seguir nos Quadros 6, 7, 8 e 9.

Quadro 6

Dados levantados com a técnica MAPA para o “participante beneficiário B1”

<i>Registro do MAPA – Participante B1</i>		
<i>Participante:</i> B1	<i>Idade:</i> 7 anos	<i>Levantamento dos dados:</i> 08/2008 – 10/2008
<i>Participantes:</i> B1F1, B1F2, B1F3 e Pesquisadora.		
<i>Mediador:</i> Participante B1F3 e Pesquisadora		
<p><i>Dados importantes da história do aluno:</i></p> <p>Nascimento: Foi por Cesárea. Não tinha dilatação Falaram que estava tudo bem.</p> <p>Primeiros meses: Chorava muito</p> <p>5 meses: Continuava chorando. Foi ao pediatra, este fala que é normal.</p> <p>10 meses: Trocaram de pediatra, foi solicitado eletro e consulta com neurologista. Foi diagnosticada falta de oxigênio ao nascer que tinha provocado deficiência mental. Indicaram Remédio controlado. Não encaminharam para estimulação precoce.</p> <p>Até 2 anos: Nessa época segundo a mãe, ele falava mama, papa, água. Com 2 anos parou.</p> <p>2 anos até 3 anos: Chegou à APAE com 2 anos. Não conseguia comer, chorava. Tinha diagnóstico de verminoses e tomava os remédios indicados.</p> <p>3 anos e meio: Consulta com outro pediatra. Foi diagnosticada intolerância a lactose. Foi encaminhado para tratamento. Após isto começou a comer melhor e parou de chorar.</p> <p>4 anos: Andou</p> <p>7 anos: Muito agitado. Médico neurologista recomenda Cirurgia do Comportamento.</p> <p>B1F1 levou a indicação para discutir com os profissionais da APAE.</p>		

<i>Registro do MAPA – Participante B1</i>
<p><i>Qual o significado do desenho / representação do aluno?</i></p> <p>Uma sandália de cor vermelha e azul que são as cores favoritas de B1.</p> <p><i>Significado:</i> Ele começou a usar essa sandália quando a mãe teve notícias de que iniciaria o programa. A mãe tem esperança que o tratamento dele comece a andar...</p>
<p><i>Características</i></p> <p>Bonito. Anda. Carinhoso. Olha no rosto das pessoas. Inquieto. Não para.</p> <p>Lactose dieta especial. Toma Neuleptil à noite. Não fala. Diagnosticado como com autismo leve.</p> <p>Tem comportamento de lambe uma das mãos que fica machucada, com calos e feridas.</p>
<p><i>O que gosta</i></p> <p>Comer sozinho. Doce. Colo. Fisioterapia. Bola. Massagem no pé.</p> <p>Roupa nova. Gosta de cavalo.</p> <p>Andar sem parar</p> <p>Gosta de jogar coisas. Gosta de dizer que não.</p>
<p><i>O que não gosta</i></p> <p>Tomar banho (molhar a cabeça). Não gosta de carne. Nem de líquidos grossos.</p> <p>Não gosta de figuras. Não gosta de pegar no lápis. Não gosta de atividades que solicitem concentração.</p> <p>Não gosta de ficar em lugares externos. Não gosta de ficar parado.</p>
<p><i>Medos</i></p> <p>Ver brigas. Medo de grilo. Medo de outro veículo ultrapassar.</p> <p>Imprevisto. Medo de coisas que ele quebra.</p>

<i>Registro do MAPA – Participante B1</i>		
<i>Quais as necessidades</i>		
<i>Família</i>	<i>Profissionais</i>	<i>Comunidade</i>
<p>Ajuda.</p> <p>Alguma atenção que faça com que B1 entenda, brinque sem quebrar, que não se agrida.</p>	<p>Conhecimentos.</p> <p>sobre o que B1 realmente precisa.</p> <p>Conhecimento sobre a cirurgia de comportamento sugerida.</p> <p>O diagnóstico de autismo parece não fechar.</p> <p>Exame de audição confiável (BERA).</p> <p>Necessidade de iniciar um programa consistente e que atenda as necessidades de B1.</p>	<p>Que B1 possa ir à escola.</p> <p>Brincar com as crianças do bairro.</p> <p>Aprender a se comunicar.</p>
<i>Sonhos</i>		
<p>Ver ele melhor (curado). Que dê menos trabalho. Que se comunique. Que fique independente. Que tenha amigos. Que frequente a escola regular.</p>		

*Registro do MAPA – Participante B1**Objetivos*

Conseguir estabelecer comunicação, limites e controle de esfínteres.

Apoiar a mãe que está muito cansada. Conseguir aproximação para inclusão.

Conhecimento sobre a cirurgia de comportamento sugerida. Diagnóstico de audição e Diagnóstico pedagógico especializado. Conseguir inserção de B1 na Comunidade.

OBSERVAÇÕES: Palavras colocadas pelos participantes.

Família: Esperança.

Profissionais: Comunicação.

Comunidade: Desafio.

Quadro 7

Dados levantados com a técnica MAPA para o “participante beneficiário B2”

<i>Registro do MAPA – Participante B2</i>		
<i>Participante: B2</i>	<i>Idade: 9anos</i>	<i>Levantamento dos dados: 08/2008 – 10/2008</i>
<i>Participantes: B2F1, B2F2, B2F3 e pesquisadora</i>		
<i>Mediador: B2F3 e Pesquisadora</i>		
<i>Dados importantes da história do aluno:</i>		
<p>Nascimento: parto normal. Foi para a incubadora porque demorou para chorar.</p> <p>Após ir para casa, chorava o dia inteiro.</p> <p>7 meses. Não se mexia.</p> <p>10 meses. Foi no neurologista. Encaminhamento para APAE. Moravam no sitio</p> <p>No início assistia uma vez por semana.</p> <p>5 anos . Começou a vir na APAE todos os dias. Toma remédios, tem convulsões leves.</p> <p>8 anos. Começou hidroterapia.</p> <p>9 anos. Está melhor.</p>		
<i>Qual o significado do desenho / representação do aluno?</i>		
Flor e cor azul. Amor e Paz.		
<i>Características</i>		
<p>Chora quando não conhece.</p> <p>Quer conversar.</p> <p>Às vezes parece que chora, mas sem lágrimas. É comunicação.</p> <p>Fica na cadeira de rodas.</p> <p>Convulsões leves. Pisca os olhos com velocidade, repetidamente.</p>		

<i>Registro do MAPA – Participante B2</i>		
<i>O que gosta</i>		
Vir para a escola Ir para a igreja Deus é Amor. Brincar com o pai. Música de criança.		
<i>O que não gosta</i>		
Arroz doce. Café preto. Lugar desconhecido. Não gosta de sair.		
<i>Medos</i>		
Do imprevisto. Quando alguém desconhecido aparece de repente, ele chora. Também quando vai a um lugar que não conhece.		
<i>Medos da família</i>		
Que mandem para outra escola que não tenha cuidado suficiente.		
<i>Quais as necessidades</i>		
<i>Família</i>	<i>Instituição Educacional</i>	<i>Comunidade</i>
Melhoria para entender o que B2 quer.	Conhecimentos sobre o que B2 compreende do que lhe é mostrado. Conhecimento sobre o real estado da percepção auditiva. Exame de audição confiável (BERA). É necessário iniciar um programa consistente e que atenda às necessidades de B2.	Que B2 possa ter uma inserção social maior no bairro. Que sua vida em casa seja a mais ativa possível. Que B2 possa ir à escola regular do bairro.
<i>Sonho</i>		
Andar. Falar. Participar, brincar ir e vir.		

<i>Registro do MAPA – Participante B2</i>
<i>Objetivos</i> Relacionamento com a irmã. Comunicação alternativa. Diagnóstico auditivo. Ser inserido na comunidade do bairro.
OBSERVAÇÕES: (Palavras dos Participantes) Família: Amor Profissionais: Conhecimento Comunidade: Desafio

Quadro 8**Dados levantados com a técnica MAPA para o “participante beneficiário B3”**

<i>Registro do MAPA – Participante B3</i>		
<i>Participante:</i> B3	<i>Idade:</i> 14 anos	<i>Período:</i> 08/2008 e 10/2008
<i>Facilitadores:</i> B3F1, B3F1, B3F3 e Pesquisadora.		
<i>Mediador:</i> Participante B3F3 e Pesquisadora.		
<i>Dados importantes da história do aluno:</i>		
<p>A mãe fez um exame 1 mês antes de B3 nascer que indicou uma deficiência.</p> <p>B3F1 disse “Abriu um buraco no chão”. Foi a repetição da situação vivida com o filho maior que também é deficiente.</p> <p>Na família da mãe tem outros deficientes.</p> <p>Nasceu por cesárea e a mãe não a viu logo. A mãe relata que ficou muito ansiosa.</p> <p>Já em casa, com 1 ano e 2 meses, B3 ficou muito doente.</p> <p>Entre a vida e a morte com 7 dias de infecção intestinal e pneumonia.</p> <p>Teve que tomar sangue 3 vezes.</p> <p>Com 1 ano e meio começou a frequentar a APAE com Fisioterapia e Fonoaudiologia.</p> <p>A saúde melhorou.</p> <p>Começou a andar com 13 anos. Foi uma grande alegria.</p> <p>Foi à escola regular em 2008. Esteve bem lá.</p> <p>O irmão acompanhou porque não tinha assistente.</p>		

<i>Registro do MAPA – Participante B3</i>
<i>Qual o significado do desenho / representação do aluno?</i> Celular: Cor de Rosa B3 gosta de brinquedos pequenos que tenham vibração. Significa comunicação e amor.
<i>Características:</i> Anda - começou com 13. Alegre. Dengosa. Magra. Comilona. Dorminhoca, a mãe disse que ela das 20 h às 6 h do dia seguinte. Fala nome dos irmãos e primos. Poucas palavras em casa. Fora de casa não fala. Não toma remédios. Não pede para ir ao sanitário. Fralda para sair. Dúvidas quanto a audição? Defesa sensorial?
<i>O que gosta</i> Música animada com ritmo. Sobre comida gosta de tudo, gosta muito de feijão. Objeto que faz barulho mais não muito alto. Vibração. Música do lanchinho, depois de ouvir, um dia falou comer comer. Tempo de responder mais demorado. Brinquedos pequenos. Hino religioso, depois de ouvir, um dia falou aleluia.

<i>Registro do MAPA – Participante B3</i>		
<i>O que não gosta</i>		
Barulho muito alto.		
Não gosta de música parabéns cantado geralmente mais alto.		
Não gosta de aglomeração.		
Bichos de pelúcia.		
Não gosta de desconhecidos.		
<i>Medos</i>		
Insetos que voam. Tocar em bichos. Animais. Estes medos podem significar defesa sensorial que deve ser investigada para estabelecer uma ação de melhoria.		
<i>Medos da família</i>		
Medo de alguém abusar dela.		
<i>Quais as necessidades</i>		
<i>Família</i>	<i>Profissionais</i>	<i>Convidados</i>
Apoio da escola.	Conhecimentos.	Conhecimentos.
Mais amigos.	Relacionamento efetivo saúde/educação Trabalho em equipe.	Tempo. Solidariedade. Recursos.
<i>Sonho</i>		
Que seja mais independente. Que seja feliz.		
<i>Objetivos</i>		
Deixar de usar fraldas. Que tenha mais independência.		
Que tenha mais amigos. Que se comunique melhor.		
Que possa frequentar a escola regular.		

*Registro do MAPA – Participante B3***OBSERVAÇÕES:** (Palavras dos participantes)

Família - Força.

Instituição Educacional - Relações.

Comunidade – Compromisso.

Quadro 9

Dados levantados com a técnica MAPA para o “Participante Beneficiário B4”

<i>Registro do MAPA – Participante B4</i>		
<i>Participante:</i> B4	<i>Idade:</i> 14 anos	<i>Período:</i> 08/2008 e 10/2008
<i>Facilitadores:</i> B4F1, B4F1, B4F3 e Pesquisadora.		
<i>Mediador:</i> Participante B4F3 e Pesquisadora.		
<i>Dados importantes da história do aluno:</i>		
<p>Nasceu em Cuiabá/MT. Nasceu bem.</p> <p>8 meses – caiu de uma rede e depois disso a vista foi mudando.</p> <p>Foi paralisando, parou de brincar. Foi diagnosticada catarata congênita.</p> <p>Causa desconhecida. Não falava.</p> <p>4 anos – andou com auxílio de tratamento de fisioterapia.</p> <p>12 anos – Em Cacoal/RO. Consulta com neurologista que indica remédio controlado, Neulepti, e encaminha APAE.</p> <p>13 anos – Em Ji-Paraná/RO começa a assistir a APAE. Começou a falar algumas palavras.</p> <p>Mãe casa de novo. B4 ganha um irmão.</p>		
<i>Qual o significado do desenho / representação do aluno?</i>		
Flor. Bonita. Cor rosa. Amor		

*Registro do MAPA – Participante B4**Características:*

Carinhosa. Gosta de brincar. Fala algumas palavras.

Não enxerga. Anda devagar.

Procura as coisas que ela gosta.

Come de tudo. Coloca a boca perto do prato.

Agitada. Empurra os olhos com os dedos.

Remédio controlado. Neuleptil.

O que gosta

Gosta de brincar com amiga de 9 anos.

Suco ou refrigerante. Levanta o copo quando quer mais.

2 bonecas (sempre as mesmas).

2 almofadas.

Roupa que é confortável. Sempre procura 1 calça comprida que ela gosta.

Gosta de música.

Quando sente cheiro da comida, vai e senta à mesa.

Gosta do padrasto.

Gosta de ter uma toalha sempre no ombro.

O que não gosta

Gato, cachorro, bicho de pelúcia.

Não gosta de ir a lugares desconhecidos.

Não gosta de ficar descalça.

Tocar terra e plantas.

Não gosta de cheirar: flores, plantas, produtos de beleza ou limpeza.

<i>Registro do MAPA – Participante B4</i>		
<i>Pesadelo – Medos</i>		
<p>Não anda se não estiver acompanhada.</p> <p>Medo do desconhecido, recusa experiências diferentes das que está acostumada.</p>		
<i>Pesadelo - Medos da família</i>		
<p>A mãe tem medo de ficar doente – a irmã mora longe e não pode ajudar.</p> <p>Tem medo de morrer e deixar B4 desamparada.</p>		
<i>Quais as necessidades</i>		
<i>Família</i>	<i>Profissionais</i>	<i>Convidados</i>
<p>Apoio da escola.</p> <p>Mais amigos.</p>	<p>Conhecimentos para oferecer um programa mais adequado</p> <p>Diagnóstico de audição (BERA).</p> <p>Relacionamento efetivo entre saúde/educação.</p> <p>Trabalho em equipe com a escola regular.</p>	<p>Conhecimentos.</p> <p>Tempo. Solidariedade.</p> <p>Recursos.</p>
<i>Sonho</i>		
<p>Que B4 fale. Expresse o que sente.</p> <p>Que enxergue.</p> <p>Comunicação, orientação e mobilidade.</p> <p>Que seja inserida na comunidade.</p>		

*Registro do MAPA – Participante B4**Objetivos*

Comunicação com a igreja do bairro para ser um apoio próximo.

Melhorar o programa educacional.

Entrar em relação com o serviço de Braille do EJA.

Interação mais efetiva com amiga de 9 anos.

Conhecer melhor as condições de audição de B4.

OBSERVAÇÕES: (Palavras dos participantes)

Família – Solidão.

Profissional – Conhecimento.

Comunidade – Relacionamento

Com os dados coletados com a técnica MAPA foram determinadas as condições iniciais dos “participantes beneficiários” da presente pesquisa, que se encontram indicadas nos Quadros 10, 11, 12 e 13 conforme disposição contida no formulário (Apêndice XIV).

Quadro 10

Resumo dos Dados da Situação Inicial do “Participante Beneficiário B1”

<i>B1/Assunto</i>	<i>Resp.</i>	<i>Situação Inicial</i>
Comunicação	B1F1 Professora	Não fala. Empurra a mãe. Procura o que quer.
Limites	B1F1 Professora	Não segura a mão. Corre. Joga-se no chão. Pega colo.
Controle de Esficteres	B1F1 Professora	Usa fraldas.
Conhecimentos sobre saúde.	B1F2	Tem diagnóstico de Autismo. O neurologista não tem medicação para dar. Foi sugerida uma cirurgia de comportamento que é particular. Não foi bem explicado do que se trata.
Conhecimentos Pedagógicos. Inclusão	B1F2 Coordenadora Supervisora	O tratamento oferecido é clínico. Não teve tratamento pedagógico. Na SEMED foi avaliado pelo programa de autismo. Não confirmou. Não tem outro atendimento adequado.
Diagnóstico auditivo (BERA)	B1F2	Não tem diagnóstico auditivo e as respostas à avaliação fonoaudiológica não são constantes.
Inserção na Comunidade	B1F1 B1F3	Não tem amigos. As vizinhas aconselham a mãe se dedicar à filha para não perdê-la.
Apoio emocional e Apoio para a Família.	B2F3 Coordenadora Pesquisadora	A mãe está muito cansada. A família se encontra sem recursos emocionais, sociais e de conhecimento.

Quadro 11**Resumo dos Dados da Situação Inicial do “Participante Beneficiário B2”**

<i>B2/Assunto</i>	<i>Resp.</i>	<i>Situação Inicial</i>
Comunicação	B2F1 B2F2 Professora	Sorri. Grita sem lágrimas. Chora.
Melhoria do programa educacional	B2F2 Professora Coordenadora Supervisora	O programa precisa de revisão.
Diagnóstico auditivo	B2F2	Não existe diagnóstico auditivo. As respostas aos testes fonoaudiológicos não são constantes.
Inserção na Comunidade	B2F1 B2F3 Pai	Gosta somente de ir à igreja evangélica com a mãe. Quando sai grita muito.
Apoio para a Família	B2F2 Coordenadora Pesquisadora	A família se encontra sem recursos emocionais, sociais e de conhecimento.

Quadro 12

Resumo dos Dados da Situação Inicial do “Participante Beneficiário B3”

<i>B3/Assunto</i>	<i>Resp.</i>	<i>Situação Inicial</i>
Independência	B3F1 Professora Coordenadora	Usa fraldas. Come sozinha com colher e a mão. Toma banho com auxílio. Dependente em todas as atividades de vida diária.
Comunicação	B3F1 B3F2 Professora	Fala poucas palavras em casa. Não usa comunicação alternativa.
Diagnósticos	B3F2 B3F1	Condição auditiva indeterminada. Necessita de exame (BERA)
Relacionamentos Inserção na Comunidade	B3F1 B3F3	Convive com os irmãos, um deles deficiente. Também com a avó. Às vezes vai ao culto.
Inclusão Escola regular	B3F2 B3F3 Supervisora Pesquisadora	Em 2008 frequentou a escola em companhia do irmão de 15 anos porque não tinha assistente educacional. No próximo ano, o irmão não poderá acompanhar.
Apoio para a Família	B3F2 Coordenadora Pesquisadora	A família se encontra sem recursos sociais e de conhecimento.

Quadro 13

Resumo dos Dados da Situação Inicial do “Participante Beneficiário B4”

<i>B4/Assunto</i>	<i>Resp.</i>	<i>Situação Inicial</i>
Comunicação	B4F1, B4F2 Professora Supervisora	Fala poucas palavras, repetidamente.
Evitar os maneirismos	B4F1 Professora	B4 fica muito tempo sem fazer nada. Ela aperta os olhos com os dedos e se machuca.
Incentivar relacionamentos.	B4F1 Coordenadora	B4 tem uma amiga de 9 anos com a qual gosta de brincar.
Conhecer melhor as condições de audição de B4.	B4F2	Com 13 anos a fala de B4 é muito escassa. Faz pouco tempo que emite alguma palavra. Não existe diagnóstico auditivo e é necessário um exame (BERA).
Melhorar o programa educacional. Incentivar a inclusão.	B4F2 Coordenadora Supervisora Pesquisadora	O levantamento das coisas que B4 não gosta deixam ver que pode existir uma Defesa Sensorial. O programa educacional desenvolvido não está trabalhando métodos de comunicação para cegos. Não foi tentada a aproximação com a Sala de Recursos do EJA Estadual que ensina Braille.
Diagnósticos	B4F3	Necessitando exame (BERA)
Relacionamento comunitário	B4F3	Membros da igreja católica que não frequentam.
Apoio para a Família	B4F2 Coordenadora Pesquisadora	A família se encontra sem recursos sociais e de conhecimento.

Continuando com o Programa de Apoio à Inclusão de alunos com Deficiência Múltipla foi prosseguido o trabalho com a técnica CAMINHO (Apêndice XV). Os dados do processo, pertencentes a todos os “participantes beneficiários” se encontram a seguir nos Quadros 14, 15, 16 e 17.

Quadro 14

Dados Leantados com a técnica CAMINHO para o “Participante Beneficiário B1”

<i>Registro do CAMINHO - Participante B1</i>		
<i>Participante:</i> B1	<i>Idade:</i> 7 anos	<i>Período:</i> 02/2009 a 06/2009
<i>Facilitadores:</i> B1F1, B1F2, B1F3 e Pesquisadora.		
<i>Mediador:</i> Participante B1F3 e Pesquisadora		
<i>Sonhos</i>		
B1F1 – Vê-lo melhor (curado). Que dê menos trabalho.		
B1F2 - Que se comunique. Que fique independente.		
B1F3 - Que tenha amigos. Que frequente a escola regular.		
<i>Objetivos</i>		
Conseguir que B1 faça uso do sanitário de forma independente.		
Impor limites. Conseguir que ele ande quando precisa andar e não peça colo.		
Compartilhar o jantar com a família.		
Providenciar recursos para conseguir diagnóstico e capacitação pedagógica para ajudar B1 a desenvolver suas potencialidades.		
Procurar diagnóstico auditivo por médio exame BERA.		
Estimular o brincar em casa e que faça amizades no bairro e na igreja.		
Capacitar a família.		
OBJETIVOS	AÇÕES	RESULTADOS
B1F1 com auxílio do pai e irmã. Comunicação Higiene	1ª Reunião a) Comunicação com estabelecimento de rotina. b) Controle de esfíncteres.	Início de comunicação alternativa por objetos, seguindo o novo programa. Sinais de seu nome, mãe, pai, irmã, escola, casa, banho, beber, acabou.

<i>Registro do CAMINHO - Participante B1</i>		
OBJETIVOS/ FAMÍLIA	AÇÕES	RESULTADOS
Seguir o objetivo anterior	2ª Reunião Seguir com as ações anteriores	O pai disse para B1F1 que nota diferença no comportamento de B1 quando chega aos fins de semana. Ele está mais calmo. Todos estão fazendo os sinais de Libras introduzidos. Mesmo sem ter um exame que comprove surdez, os sinais como comunicação alternativa e aumentativa junto com fala e objetos está sendo utilizado para estabelecer a comunicação com B1.
Jantar com a família	3ª. Reunião c) Jantar todos juntos. Seguir com as ações anteriores.	Foi acrescentada à rotina a atividade: jantar todos juntos. Na semana com a irmã no fim de semana quando o pai chega. Está indo ao banheiro nos horários indicados. Sucesso de 3 vezes em cada 10. Dificuldades com rotina e comunicação. Tem consultado com os profissionais.
Impor limites Capacitar a família	4ª. Reunião Continuar rotina. Não levantar no colo. d) Compromisso de assistir a Seminário para Famílias.	Continua com controle de esfínteres com sucesso 5 vezes em cada 10 para urina. 2 de sucesso cada 10 em fezes. Ele está sendo elogiado pelo sucesso. Não levantar no colo continua difícil. Compromisso para comparecimento do pai e da mãe no Seminário sobre Deficiência Múltipla.

<i>Registro do CAMINHO- Participante B1</i>		
OBJETIVOS FAMÍLIA	AÇÕES	RESULTADOS
	<p>5ª. Reunião Continuação dos objetivos anteriores.</p> <p>6ª. Reunião Encerramento</p>	<p>B1F1 continua com as rotinas de higiene e alimentação em casa. Está tentando impor os limites estabelecidos.</p> <p>B1F1 relata que ela e o marido ficaram muito felizes com o Seminário. Puderam conhecer famílias de outras cidades e estados com as mesmas dificuldades que elas e viram como algumas delas tinham conseguido supera-las.</p> <p>Pensam que a mudança de programa acontecida foi muito boa.</p> <p>Conheceram um rapaz que fez a cirurgia de comportamento. B1F1 diz: “Ele ficou muito estranho” “B1 é agitado, mas é vivo e alegre”(SIC).</p>
<p>OBJETIVOS INSTITUIÇÃO com auxílio de Coordenadora Professora Pesquisadora</p>	<p>AÇÕES</p> <p>1ª Reunião a)Iniciar um programa individualizado e integral</p>	<p>RESULTADOS</p> <p>Foi revisado o programa oferecido para B1. Em consultoria on-line na AHIMSA foi orientado o estabelecimento de rotina e comunicação por objetos com caixa de antecipação e finalização de tarefas</p>

<i>Registro do CAMINHO- Participante B1</i>		
OBJETIVOS/ INSTITUIÇÃO	AÇÕES	RESULTADOS
B1F2 Diagnóstico e capacitação pedagógica	<p>b) Conseguir uma consultoria para definir o diagnóstico educacional e fazer o planejamento da ação educativa.</p> <p>c) Conseguir um diagnóstico auditivo especializado. (BERA)</p>	<p>Foram definidas as rotinas e os objetos de referência. Fizeram parte das atividades motoras, na água e no parque, estimulação tátil, proprioceptiva, visual e auditiva.</p> <p>Rotina em higiene e alimentação.</p> <p>Foi encaminhado para o Hospital Filantrópico Santa Marcelina em Porto Velho/RO para BERA.</p>
B1F2 Diagnóstico e capacitação pedagógica	<p>2ª. Reunião</p> <p>c) Seguir o programa iniciado e dar apoio à mãe</p> <p>d) Conseguir o Exame BERA.</p> <p>e) Saber sobre cirurgia do comportamento</p>	<p>Avaliações do programa pela Coordenadora e Pesquisadora encorajando a Professora que tem muita boa vontade.</p> <p>Está acompanhando o desenvolvimento do Programa e fala com a mãe todas as semanas.</p> <p>As vagas para conseguir passagens pelo programa de consultas fora do domicílio acabaram.</p>

<i>Registro do CAMINHO- Participante B1</i>		
OBJETIVOS/ INSTITUIÇÃO	AÇÕES	RESULTADOS
B1F2 Diagnóstico e capacitação pedagógica		<p>O programa que tem efeitos positivos. B1 está mostrando mais atenção e repete as ações do professor em brincadeiras de esconde-esconde,.</p> <p>Realização de atividades durante 4 dias por semana com duração de 1 hora e meia.</p> <p>Contatos com empresário para ajudar na consultoria.</p> <p>Incentivo aos pais para participarem do Seminário.</p> <p>Consulta com a Assistente Social sobre o exame de BERA. A obtenção da carteirinha de passe intermunicipal ajudaria muito.</p>

<i>Registro do CAMINHO- Participante B1</i>		
OBJETIVOS/ INSTITUIÇÃO	AÇÕES	RESULTADOS
B1F2 Diagnóstico e capacitação pedagógica	3ª. Reunião Falta justificada - Doente 4ª. Reunião Objetivos anteriores f) Ajudar a conseguir uma consultoria presencial com AHIMSA g) Participar e estimular os pais a participarem do Seminário Deficiência Múltipla de Empoderamento para as famílias.	Foi realizada uma consultoria presencial com profissionais da AHIMSA e mantida a rotina com recomendação de registros de avaliação semanal e aumento da carga horária do atendimento. Participação no Seminário sobre Deficiência Múltipla organizado pela ABRAPASCEM com auxílio da Fundação Hilton-Perkins/Projeto Lavelle. Sucesso no incentivo aos pais que compareceram junto com B1 que realizou atividades dirigidas com Assistente
B1F2	5ª. Reunião Seguir ações anteriores. 6ª. Reunião 16/06/09 Encerramento	Ficou muito feliz pelo sucesso que tiveram no grupo. Um grupo de estudos foi formado para continuar com os avanços com a inserção de professores da escola regular para iniciar a inclusão. Lembra que um grupo de estudos foi formado para continuar com os avanços na inserção na escola regular. Isto vai dar certo...! (SIC)

<i>Registro do CAMINHO- Participante B1</i>		
OBJETIVOS/ COMUNIDADE	AÇÕES	RESULTADOS
B1F3 Auxiliar para conseguir diagnóstico	1ª. Reunião a) Conseguir que B1 faça o BERA.	A empresa de ônibus que fornecia cortou o atendimento. Não foi conseguido. Promessa de ajuda para alguns meses depois.
B1F3 Conseguir amizades para B1.	2ª. Reunião b) Contato com Grupo Católico do bairro.	No Grupo está tendo poucas atividades. Está fazendo contatos com a Igreja do bairro próximo. Visitou a casa de B1 por 2 vezes. Brincou com ele e a irmã para mostrar a ela algumas estratégias de comunicação efetiva que estão sendo desenvolvidos no novo programa.
B1F3 Estimular o brincar de B1 em casa. Conseguir amizades para B1.	3ª. Reunião c) Brincar na casa de B1. d) Procurar aproximação com vizinhos.	Foram realizadas visitas ao comércio do bairro, mas as pessoas falam para a mãe que ela deve cuidar da filha que vai acabar indo embora por ter que aguentar o menino doente em casa. Tem falado com a vizinha do lado e levado outros pontos de vista. Espera-se que compreendam que não precisam ter medo.
B1F3	4ª. Reunião Falta justificada - Doente	Continuam os objetivos anteriores.

<i>Registro do CAMINHO- Participante B1</i>		
OBJETIVOS/ COMUNIDADE	AÇÕES	RESULTADOS
B1F3 Auxiliar na capacitação da família	5ª. Reunião Objetivos anteriores e) Participar e incentivar a família a participar do Seminário sobre Deficiência Múltipla Empoderamento para Famílias	O bairro não tem estrutura, as ruas são de terra e não tem calçadas. Não existe um lugar público de lazer. Vai ser tentada uma casa de Extensão Universitária que existe no bairro.
B1F3	6ª Reunião Encerramento	Participou do Seminário e ajudou em alguns momentos a oferecer atividades para B1 e outras crianças enquanto os pais estavam assistindo à programação. Relatou ter tido uma “experiência muito enriquecedora e desafiante”. Acredita que “esse é o caminho para a mudança” (SIC).

Quadro 15

Dados levantados com a técnica CAMINHO para o “Participante Beneficiário B2”

<i>Registro do CAMINHO – Participante 2</i>		
<i>Participante:</i> B2	<i>Idade:</i> 9 anos	<i>Período:</i> 04/09 a 06/2009
<i>Participantes:</i> B2F1, B2F2, B2F3 e Pesquisadora		
<i>Mediador:</i> B2F2 e Pesquisadora		
<i>Sonho</i> Andar. Falar. Participar, brincar, ir e vir.		
<i>Objetivos</i> B2F1 – Conseguir entender o que B2 quer. B2F2 – Desenvolver Comunicação Alternativa. B2F3 - Ser inserido na comunidade do bairro.		
OBJETIVOS/ FAMILIA	AÇÕES	RESULTADOS
B2B1 e pai Conseguir entender o que B2 quer.	1ª. Reunião a) Entender o que B2 quer. b) Jantar todos juntos nos dias de folga do pai.	Início da prática das orientações do novo programa educacional com comunicação alternativa. A irmã passou a interessar-se pela comunicação. Ainda ficam inseguros porque B2 tem formas de expressão que não entendem.

<i>Registro do CAMINHO - Participante B2</i>		
OBJETIVOS/ FAMILIA	AÇÕES	RESULTADOS
B2F1 Comunicação de B2 na igreja	c) Fazer amigos na Igreja	Não foi conseguida uma maior aproximação na Igreja. Assistem ao culto, a mãe conversa de algum assunto com as pessoas, mas não entram em contato com B2. As pessoas têm dificuldade de entender essa situação e pensam que B2 está sofrendo e perguntam se não tem com quem ficar em casa.
B2F1 Continua com objetivos anteriores	2ª. Reunião Continua com ações anteriores	Continuam tentando observar as situações em que B2 chora e quando grita sem lágrimas para tentar entender sua comunicação. Não tem a colaboração da filha adolescente. B2F1 diz que ela é “difícil” e “bastante desobediente” (SIC). Pode ser que esteja sentindo o impacto de ser irmã de um deficiente múltiplo. Parece estar necessitando de apoio específico.

<i>Registro do CAMINHO - Participante B2</i>		
OBJETIVOS/ FAMILIA	AÇÕES	RESULTADOS
B2F1	4ª. Reunião Encerramento	B2F1 agradeceu ter participado do Programa e do Seminário. Sente que o atendimento para B2 está muito melhor e que irá fazer muitos progressos. Também disse que o medo que tinha de ele participar na comunidade está passando. Viu muitos exemplos bons e crê que eles poderão ter também essas experiências. Fez muitos amigos e quer aprender mais coisas. “Nem imaginei participar de uma coisa assim!” (SIC)
OBJETIVOS/ INSTITUIÇÃO	AÇÕES	RESULTADOS
B2F2 Coordenadora e Pesquisadora Avaliação do programa para deficientes múltiplos	1ª. Reunião a) Conseguir uma consultoria para avaliar o programa educacional de B2.	Colaborou administrativamente com a Coordenadora e Pesquisadora para a realização das consultorias e o Seminário.

<i>Registro do CAMINHO - Participante B2</i>		
OBJETIVOS/ INSTITUIÇÃO	AÇÕES	RESULTADOS
B2F2	b) Interessar-se pela participação de B2 no dia a dia da escola.	Tem observado as atividades de B2. Notou que ele está tranquilo. Auxilia a professora no posicionamento e na alimentação uma vez por semana.
B2F2	c) Procurar a mãe semanalmente para conversar sobre o programa.	Procurou a mãe com frequência para conversar. Ela está na instituição uma vez por semana.
B2F2	2ª. Reunião Objetivos anteriores d) Conseguir a união das famílias e dos profissionais com a disseminação de Conhecimentos sobre Deficiência Múltipla.	Continuação das observações, auxílios e contatos com a mãe. Incentivo a B2F1 para participar do Seminário sobre Deficiência Múltipla que trará conhecimentos e vivências. Acompanhamento das atividades de B2. Encontros com a mãe. Auxílio nas inscrições e trabalho de preparação do Seminário.

<i>Registro do CAMINHO - Participante B2</i>		
OBJETIVOS/ INSTITUIÇÃO	AÇÕES	RESULTADOS
B2F2	<p>3ª Reunião</p> <p>Continuação das ações anteriores</p> <p>e) Perseverar na aplicação de melhorias ao programa com estudo e acompanhamento de tarefas.</p>	<p>Participação da Consultoria presencial com profissionais da AHIMSA. Reformulação do programa tendo em conta as observações realizadas.</p> <p>Foi recomendado um programa Ecológico Funcional com designação de objetos de referência e atividades com sentido para a vida da criança.</p> <p>Estimulação sensorial inserida nas brincadeiras com orientações dos profissionais de fisioterapia e fonoaudiologia que eram realizadas nos consultórios passaram a ser realizadas nos diferentes lugares onde são realizadas as atividades.</p> <p>Refeitório, banheiro, parque. B2 e outros alunos deficientes múltiplos terão um programa com atividade de hidroginástica, programação lúdica, estimulação sensorial e atividades de higiene.</p>

<i>Registro do CAMINHO - Participante B2</i>		
OBJETIVOS/ INSTITUIÇÃO	AÇÕES	RESULTADOS
B2F2		<p>Foram definidos os objetos de referência pessoal de cada participante, professores e alunos entre eles B2.</p> <p>Acompanhamento da implantação no dia a dia.</p> <p>As mães passaram a participar do programa 2 vezes por semana. Foi aberto um grupo de estudos para prosseguir com a necessidade de maiores conhecimentos que sustentem o trabalho.</p>
B2F2	<p>4ª Reunião</p> <p>Encerramento</p>	<p>B2F2 colocou que estamos no processo e que está disposta a continuar “Os resultados foram maravilhosos” (SIC)</p>

<i>Registro do CAMINHO - Participante B2</i>		
OBJETIVOS/ COMUNIDADE	AÇÕES	RESULTADOS
B2F3	<p>1ª Reunião</p> <p>a) Levar B2 para passear até a Santa Casa onde o pai trabalha.</p> <p>b) Conseguir um amigo na Santa Casa.</p> <p>c) Apresentar-se na Igreja para explicar o trabalho com B2 e conseguir amigos.</p> <p>d) Conseguir subsídios para realização do BERA.</p>	<p>Visitas à família. Tem levado B2 a passear no trabalho do pai que é perto.</p> <p>Lá tem recebido a atenção da recepcionista que deu um balão para brincar.</p> <p>B2F3 não tem conseguido ir à Igreja por dificuldade de horários. Tem visitado a família e feito contato com as pessoas da Santa Casa como passeio no bairro e visita ao pai que trabalha nesse local.</p> <p>Está procurando ajuda.</p>
B2F2	<p>2ª. Reunião</p> <p>Falta justificada - Doente</p>	

<i>Registro do CAMINHO - Participante B2</i>		
OBJETIVOS/ COMUNIDADE	AÇÕES	RESULTADOS
B2F3	3ª Reunião Objetivos anteriores e Conseguir realizar o BERA.	Promessa de ajuda para a realização do exame que está marcado para o mês de agosto
B2F3	4ª. Reunião Encerramento	B2F3 diz que gostou muito de participar do programa. “Foi muito bom ter participado. Percebi que podemos fazer muitas coisas pela inclusão. Os serviços de saúde e educação deveriam ser mais próximos e oferecer os atendimentos necessários sem demora” (SIC).

Quadro 16

Dados levantados com a técnica CAMINHO para o “Participante Beneficiário B3”

<i>Registro do CAMINHO – Participante B3</i>		
<i>Participante:</i> B3	<i>Idade:</i> 14 anos	<i>Período:</i> 02/09 a 06/2009
<i>Participantes:</i> B3F1, B3F2, B3F3 e Pesquisadora		
<i>Mediador:</i> B3F2 e Pesquisadora		
<p><i>Sonho</i></p> <p>Que B3 seja mais independente. Que seja feliz.</p>		
<p><i>Objetivos</i></p> <p>B3F1 - Deixar de usar fraldas e ter atividades em casa. B3F2 - Que se comunique melhor. B3F3 - Que tenha mais amigos e volte á escola regular.</p>		
OBJETIVOS/ FAMÍLIA	AÇÕES	RESULTADOS
<p>B3F1</p> <p>Teve o auxílio do irmão de 15 anos, da avó materna.</p> <p>Que B3 deixe de usar fraldas e tenha atividades em casa.</p>	<p>1ª. Reunião</p> <p>a) Realizar o controle de esfíncteres com uma rotina de registros.</p> <p>b) Estimular a comunicação com fala pausada e cartazes</p>	<p>Registro de controle de esfíncteres efetuado.</p> <p>Utilização de cartazes em casa iniciando por: Cozinha, mesa, cadeira, fogão, geladeira, pratos, copos, talheres, pia.</p> <p>Banheiro, privada, chuveiro, sabonete, toalha.</p>

<i>Registro do CAMINHO – Participante B3</i>		
OBJETIVOS/ FAMÍLIA	AÇÕES	RESULTADOS
B3F1 Continuam objetivos anteriores	c) Retirar a mesa d) Colocar a mesa	Arrumação dos pratos, copos e talheres em lugar onde B3 pode pegar e levar à mesa. Retiram a mesa juntos. Início da atividade em companhia da mãe ou do irmão com brincadeiras.
B3F1 Continuam objetivos anteriores.	2ª. Reunião Continuam ações anteriores	A mãe ou o irmão estimulam B3 a realizar as tarefas. Resiste um pouco e logo realiza a tarefa com ajuda da mãe ou do irmão. Foram vistos os horários mais frequentes para o controle de esfínteres e retiradas das fraldas de dia. Algumas vezes urina no banheiro, 4 de cada 10. Defeca no banheiro. São utilizados os cartazes de comunicação.
B3F1 Continuam objetivos anteriores	3ª. Reunião Continuam ações anteriores	Realiza a atividade de arrumar a mesa estimulada pela mãe ou irmão com os cartazes de comunicação. Sobre o controle de esfínteres continua 4 vezes em dez.

<i>Registro do CAMINHO – Participante B3</i>		
OBJETIVOS/ FAMÍLIA	AÇÕES	RESULTADOS
B3F1 Continuam objetivos anteriores	<p>4ª. Reunião</p> <p>Continuam ações anteriores</p> <p>e) Participar do Seminário sobre Múltipla Deficiência para Famílias.</p> <p>f) Conseguir que B2 seja atendida na escola do Bairro. Nesse ano não receberam porque o irmão de 15 anos não pode acompanhar mais. Está fazendo estágio.</p>	<p>Defeca sempre no banheiro. Continua com o controle de esfíncteres.</p> <p>As rotinas da casa estão sendo realizadas. B3 colabora com estímulo.</p> <p>Continua utilizando os cartazes e está estimulada a pegar lápis e papel e fazer riscos olhando para eles.</p> <p>A mãe fará todo o possível para participar dos 3 dias sem faltar. A avó vai ficar com os filhos.</p> <p>Passou pela escola, mas não conseguiram assistente educacional que precisam para receber B3.</p>

<i>Registro do CAMINHO – Participante B3</i>		
OBJETIVOS/ FAMÍLIA	AÇÕES	RESULTADOS
B3F1	5ª. Reunião Falta justificada: filho doente	A reunião não foi realizada. B3F1 Enviou recado de que segue fazendo as atividades.
B3F1	6ª. Reunião Encerramento	Os progressos que foram conseguidos nestes meses são consideráveis tendo em conta que B3 para andar levou 13 anos. B3F1 disse: “Vou fazer de tudo para continuar com as melhorias, valeu, foi muito bom”. (SIC)

<i>Registro do CAMINHO – Participante B3</i>		
OBJETIVOS/ INSTITUIÇÃO	AÇÕES	RESULTADOS
B3F2 Supervisora Pesquisadora. Planejamento Pedagógico Adequado.	1ª. Reunião a) Conseguir que B3 volte à escola regular; b) Encaminhamento para BERA; c) Conseguir uma consultoria para Diagnóstico e Planejamento Pedagógico adequado.	Foi contactada a escola e conversado com a Diretora. Foi realizada uma visita e comprovado que o atendimento no ano passado não teve uma programação específica e que neste ano, apesar de matriculada, não pode assistir porque o irmão de 15 anos não poderá acompanhá-la como vinha fazendo.
B3F2	2ª. Reunião Continuam as ações anteriores d) Estimular profissionais da Escola a participar do Seminário sobre Deficiência Múltipla para Famílias e Profissionais. e) Realizar uma parceria com a Escola regular.	A Escola foi visitada novamente e feito o convite para que duas professoras participem do Seminário de Deficiência Múltipla. A Diretora da escola acolheu a iniciativa e recebeu os materiais para leitura sobre estratégias de inclusão. Os profissionais da Instituição Educacional e a Pesquisadora ficaram ao dispor para estudar juntos com a escola o planejamento para B3.

<i>Registro do CAMINHO – Participante B3</i>		
OBJETIVOS/ INSTITUIÇÃO	AÇÕES	RESULTADOS
B3F2	<p>3ª. Reunião</p> <p>Continuação ações anteriores</p> <p>f) Contribuir com a realização do Seminário e realização da Consultoria presencial.</p>	<p>Atividades de contato com a comunidade para obtenção de recursos necessários à realização do Seminário.</p> <p>Atividades de contatos para convites. São convidados professores e pais de crianças e Adolescentes com Deficiência Múltipla de RO, AC e MT.</p>
B3F2	4ª Reunião	<p>Foi realizada uma consultoria presencial em 06/2009.</p> <p>O programa foi avaliado como correto e continua em andamento</p> <p>Participação e colaboração no Seminário. Duas professoras da escola regular participaram e gostaram muito.</p> <p>“Estar junto das famílias e de profissionais experientes na Deficiência Múltipla compartilhando experiências foi muito enriquecedor” (SIC).</p> <p>“Daqui em diante vamos trabalhar juntos” (SIC)</p>

<i>Registro do CAMINHO – Participante B3</i>		
OBJETIVOS/ INSTITUIÇÃO	AÇÕES	RESULTADOS
B3F2	<p>5ª Reunião</p> <p>A reunião não pôde ser realizada pela ausência de B3F1 que está com o filho doente.</p> <p>Continuam os objetivos anteriores.</p>	<p>A consultoria de AHIMSA reforçou a necessidade de ter um diagnóstico efetivo da audição.</p> <p>Também recomendou um programa Ecológico Funcional com o uso de Comunicação Alternativa e Aumentativa.</p> <p>Confirmou as mudanças realizadas e estimulou o aprofundamento das mesmas.</p> <p>A Diretora e as professoras da escola regular marcaram uma data, em início do segundo semestre, para discutir o planejamento de atividades para B3 na escola.</p>
B3F2	<p>6ª Reunião</p>	<p>B3F2 diz: “Senti que a coisa andou! Isto é muito bom. No início não confiava muito mas agora vejo que dá para acreditar no processo de inclusão. Trabalhando bastante, isso sim!”(SIC).</p>

<i>Registro do CAMINHO – Participante B3</i>		
OBJETIVOS/ COMUNIDADE	AÇÕES	RESULTADOS
B3F3	1ª Reunião a) Contatar os participantes da Igreja da família para fazer atividades inclusivas.	Esteve na casa de B3 e combinou com a mãe um encontro na Igreja para conversar sobre amizade e atividades inclusivas. O encontro não aconteceu nesse mês.
B3F3	2ª. Reunião Continuar o objetivo anterior b) Ajudar nas tarefas da família, construindo cartazes de comunicação.	Foi realizada uma reunião com o pastor da Igreja para explicar o objetivo e ele vai avisar quando pode ser marcada uma reunião. Visitou a casa para levar os cartazes de comunicação e conversou com a mãe sobre o programa.
B3F3	3ª. Reunião Continuar com objetivos anteriores c) Ajudar para que o exame BERA seja realizado.	Reunião na Igreja com o pastor e um grupo de senhoras para explicar o trabalho de inclusão social. A consulta está marcada para agosto 2009. Os recursos foram conseguidos por um membro de um clube de serviço da cidade.

<i>Registro do CAMINHO – Participante B3</i>		
B3F3	<p>4ª. Reunião</p> <p>Continuam os objetivos anteriores.</p> <p>d) Colaborar na programação e participar do Seminário sobre Deficiência Múltipla.</p> <p>e) Colaborar com a Escola regular para que o processo inclusivo continue.</p>	<p>Foi marcado um Chá da Tarde na casa da Avó de B3.</p> <p>Auxiliou nos procedimentos administrativos.</p> <p>Participou da parceria entre a Escola Regular e a instituição educacional que oferece o AEE.</p>
B3F3	<p>5ª. Reunião</p> <p>Não aconteceu</p> <p>B3F1 está com o filho doente.</p> <p>Continuação dos objetivos anteriores</p>	<p>Participou nos preparativos para o Chá da Tarde na casa da avó de B3. Convidados amigos da igreja.</p>
B3F3	<p>6ª. Reunião</p> <p>Encerramento</p>	<p>Foi realizado o Chá com duas crianças e as mães da igreja evangélica, B3F1, B3F3, os irmãos, e a avó. B3 colocou o bolo na mesa e abraçou todos várias vezes, demonstrando alegria.</p> <p>Para B3F3 o processo foi um “Sucesso. O Seminário foi enriquecedor com a participação de professores que estão no trabalho e pais que trouxeram a realidade como ela é. Não foi mais um curso” (SIC)</p>

Quadro 17**Dados levantados com a técnica CAMINHO para o “Participante Beneficiário B4”**

<i>Registro do CAMINHO – Participante B4</i>		
<i>Participante:</i> B4	<i>Idade:</i> 14 anos	<i>Período:</i> 11/2008 e 04/09 a 06/2009
<i>Participantes:</i> B4F1, B4F2, B4F3 e Pesquisadora		
<i>Mediador:</i> B4F2 e Pesquisadora		
<i>Sonho</i> Andar. Falar. Participar, brincar ir e vir. Comunicação Alternativa.		
<i>Objetivos</i> B4F1 – Que B4 possa dizer o que quer e faça atividades úteis. B4F2 - Conseguir uma comunicação efetiva. B4F3 - Conseguir amizades e apoio social.		
OBJETIVOS/ FAMILIA	AÇÕES	RESULTADOS
B4F1 Aprender atividades úteis Que B4 aprenda a dizer o que quer.	1ª. Reunião a) Providenciar atividades domésticas para ensinar coisas úteis e evitar que B4 se empurre os olhos provocando machucados. b) Introduzir comunicação alternativa.	Foram definidas as atividades de dobrar roupa e guardar na gaveta. Ensinar como dobra cada tipo de roupa. Calças, camisetas, meias. Acompanhar para guardar nos seus lugares. Aproveitar todas as atividades para falar pausadamente. Fazer com que B4 pegue os objetos na mão e os coloque no seu lugar.

<i>Registro do CAMINHO – Participante B4</i>		
OBJETIVOS/ FAMILIA	AÇÕES	RESULTADOS
<p>B4F1 Continuação objetivos anteriores</p> <p>Cultivar a amizade que B4 tem com uma menina de 9 anos.</p>	<p>2ª. Reunião</p> <p>Continuação das ações anteriores</p> <p>c) Conseguir uma maior relação com a amiga de 9 anos.</p>	<p>B4F1 manifestou dificuldade de ficar muito tempo com ela porque tem que cuidar da criança pequena.</p> <p>As atividades não são feitas regularmente.</p> <p>Os objetos não estão ficando em lugares fixos. Precisam de ajuda para isto. No Seminário terá uma aula de objetos em papelão que pode ser útil.</p> <p>Foi explicado à amiga qual é o melhor jeito de falar com B4 e ela está vindo mais vezes para brincar. Também B4F1 conversou com a mãe da menina dizendo como é importante a amizade das duas.</p>

<i>Registro do CAMINHO – Participante B4</i>		
OBJETIVOS/ FAMILIA	AÇÕES	RESULTADOS
B4F1	3ª. Reunião Continuação das ações anteriores	<p>B4F1 Está incentivando a visita da amiga. Isto também a ajuda porque tem que cuidar do filho pequeno.</p> <p>Insiste na fala pausada e mostra os objetos de referência, mas ainda eles não ficam num lugar certo.</p> <p>Na gaveta das roupas, precisa de caixas para separar por qualidade.</p> <p>Ela gosta da tarefa porque tem roupas preferidas e então fica mais fácil para achar.</p> <p>É informado que terá uma aula na qual será mostrado como fazer esses pequenos móveis ou utensílios necessários.</p>

<i>Registro do CAMINHO – Participante B4</i>		
OBJETIVOS/ INSTITUIÇÃO	AÇÕES	RESULTADOS
B4F2 Coordenadora Supervisora Pesquisadora Inserção na Escola regular Diagnóstico Auditivo	1ª. Reunião a) Contatos para atendimento inclusivo. Encaminhar para a Sala de Recursos de Braille na EJA. b) Solicitar exame BERA para uma avaliação mais aprofundada do estado da recepção de som de B4.	Foi realizado o contato e encaminhada B4 e a mãe para uma avaliação. Foi colocado que ela não tem atenção para iniciar o ensino de Braille. O exame foi solicitado e orientado para o Hospital Filantrópico Santa Marcelina em Porto Velho
B4F2 Coordenadora Pesquisadora Melhorar o programa educacional de B4	2ª. Reunião c) Procura de Consultoria especializada em deficiência visual com outros comprometimentos.	Colaboração nos contatos e procura de recursos para efetivar a consultoria.
B4F2 Continuação dos objetivos anteriores	3ª. Reunião d) Participação e incentivo à participação da família no Seminário de Deficiência Múltipla.	Realização da consultoria com AHIMSA que confirmou as orientações já oferecidas para a família, de acordo com contatos on-line. O programa a ser inserido é Ecológico Funcional com objetos de referência e atividades com sentido para a vida. Inscrição para o Seminário e estímulo para a família participar.

<i>Registro do CAMINHO – Participante B4</i>		
OBJETIVOS/ INSTITUIÇÃO	AÇÕES	RESULTADOS
B4F2	4ª. Reunião Encerramento	Foi lembrado o Seminário que trouxe muitos esclarecimentos e a consultoria que fez com que fossem concretizados os projetos para mudança de programas com vários grupos de alunos. O pensamento foi: “Estamos no primeiro degrau, temos muito ainda a caminhar, mas, podemos ficar felizes porque a maioria das ações deu resultado” (SIC).

<i>Registro do CAMINHO – Participante B4</i>		
OBJETIVOS/ COMUNIDADE	AÇÕES	RESULTADOS
B4F3 Procurar subsídios para conseguir diagnóstico.	1ª. Reunião a) Conseguir que B4 faça o teste BERA..	Alguns amigos vão contribuir com as passagens. Foi marcado para o mês de agosto.
B4F3 Procurar apoio para a família. Apoiar a capacitação da família.	2ª. Reunião b) Procurar conhecidos na Igreja do Bairro que apoiem B4 e sua família. c) Apoiar o Seminário de Famílias e Profissionais de Deficientes Múltiplos.	O primeiro encontro com o grupo da igreja foi difícil de conseguir. As pessoas estão muito ocupadas. Foi informado sobre o caso e procuraram como incluir a família. B4F3 realizou atividades de apoio ao Seminário.
B4F3	3ª. Reunião	A comunidade católica do bairro visitou a família e ficou de vir à APAE para se informar mais sobre o que eles podem fazer. Convidaram para as atividades que acontecem durante a semana e aos sábados e domingos.
B4F3	4ª. Reunião Encerramento	B4F3 diz que: “Foi uma iniciativa que teve seus frutos” Poderiam ter sido melhores, mas situações adversas aconteceram. Nossa região e ficamos sujeitos a dificuldades que parecem impossíveis de acontecer, mas acontecem!” (SIC)

Após a realização do processo CAMINHO que registrou os dados das ações realizadas para favorecer a inclusão dos “participantes beneficiários”, pode ser efetivado o objetivo específico seguinte:

- c) Analisar os ganhos em inclusão familiar, educacional e social obtidas pelos alunos deficientes múltiplos participantes comparando a situação histórica e inicial com a situação final.*

Os dados que seguem nos Quadros 18, 19, 20 e 21 foram sistematizados a partir dos dados, já apresentados, levantados com a técnica MAPA e com a técnica CAMINHO.

Quadro 18

Situação inicial e final do “Participante Beneficiário B1”

B1 /Assunto	Resp.	Situação Inicial	Situação Final
Comunicação	B1F1 Professora Coordenadora Pesquisadora	Sem comunicação	Foi estabelecida comunicação alternativa por objetos como procedimento para instalar antecipação de atividades e iniciar a comunicação. Alguns sinais de LIBRAS básicos também foram introduzidos.
Limites e auto-agressão	B1F2 B1F2	Grandes dificuldades neste item.	A rotina em casa e na escola está deixando B1 mais calmo.

B1 /Assunto	Resp.	Situação Inicial	Situação Final
Controle de esfínteres	B1F2 Coordenadora Supervisora	Dependente.	Está sendo realizado o controle diário com resultados iniciais sendo festejados.
Conhecimentos sobre causas da deficiência.	B1F2	Tem diagnóstico de Autismo. Medicação não tem efeito tranqüilizante. Cirurgia de comportamento recomendada.	A cirurgia de comportamento é realizada quando não se tem outros recursos de controle. No caso de B1 deve ser tentado um programa educacional adequado.
Conhecimentos pedagógicos. Avaliação de autismo. Inclusão	B1F2 Coordenação Pesquisadora	Sem atenção pedagógica. Avaliação de autismo na SEMED, não confirma.	O Autismo não foi confirmado na avaliação pedagógica e não tem outro atendimento adequado para ele. Foi aberto na Instituição especializada um novo atendimento em consultoria com AHIMSA. Introdução de atividades estruturadas com estimulação sensorial, vida diária e comunicação alternativa. B1 está mais calmo e se agredindo menos.
Diagnóstico auditivo	B1F3	Sem diagnóstico. Solicitação de BERA.	Promessa de realização no mês de Agosto.

B1 /Assunto	Resp.	Situação Inicial	Situação Final
Inserção na Comunidade	B1F3	Não tem amigos. Dificuldades com as vizinhas que dão conselhos inadequados.	Tentativas com pouco resultado. Foi lembrada uma casa de Extensão Universitária que tem no Bairro. Até 06/09 não tinha acontecido o contato.
Apoio emocional à mãe e apoio à família.	B1F2 Coordenadora Pesquisadora	A família se encontra sem recursos emocionais, sociais e de conhecimento.	Atendimento psicológico semanal para a mãe. Participação da mãe representando a família em Seminário de Deficiência Múltipla para famílias e profissionais. Fizeram amizades e trocaram endereços eletrônicos. Instalação de um computador com internet na sala dos pais.

Quadro 19

Situação inicial e final do “Participante Beneficiário B2”

Part. /Assunto	Resp.	Situação Inicial	Situação Final
Comunicação	B2F1 B2F2 Professora Coordenadora	Difícil. Sorriso. Choro.	A família e a professora estão identificando melhor as reações de B2 diferenciando as formas de choro como comunicação. A irmã passou a interessar-se pela comunicação.
Melhoria do programa educacional. Inclusão na Escola regular.	B2F2 Professora Coordenadora Supervisora Pesquisadora	Programa de cuidados de vida diária. Atendimentos Clínicos de Fisioterapia e Fonoaudiologia.	Estabelecimento de programa Ecológico Funcional multiprofissional. Início de avaliação sistemática para estabelecimento de Comunicação Alternativa. Divisão da turma em dois grupos etários. Participação das mães no programa.

Part. /Assunto	Resp.	Situação Inicial	Situação Final
Diagnóstico auditivo. BERA solicitado.	B2F2	Sem diagnóstico. Respostas erráticas.	Promessa de realização no mês de agosto.
Inserção na Comunidade	B2F1 B2F3 Pai	Vai à igreja, às vezes, com a mãe. Grita muito.	B2F1 tem levado B2 frequentemente à igreja e assistem ao culto. Explica que o “choro” às vezes comunica alegria. Ainda a comunidade está apreensiva. Visitas de B2 ao trabalho do pai é uma novidade.
Empoderamento	B2F2 Coordenadora Pesquisadora	A família se encontra sem recursos emocionais, sociais e de conhecimento.	Atendimento psicológico semanal para a mãe. Participação da mãe representando a família em Seminário de Deficiência Múltipla para famílias e profissionais. Fizeram amizades e trocaram endereços eletrônicos. Instalação de um computador com internet na sala dos pais.

Quadro 20

Situação inicial e final do “Participante Beneficiário B3”

Part. B3/Assunto	Resp.	Situação Inicial	Situação Final
Independência	B3F1 Professora B3F2 B3F3	Dependente nos cuidados pessoais e nas atividades domésticas.	Está com progressos no processo de independência. Já é possível retirar as fraldas durante o dia. Arruma e retira a mesa junto com o irmão. Programa Ecológico Funcional.
Comunicação	B3F1 B3F2 Professora Coordenadora Supervisora	Comunicação escassa. Fala poucas palavras. Procura o que quer em casa e na escola.	. Comunicação Alternativa por desenhos e Programa Ecológico Funcional. Está com interesse pelas atividades.
Diagnósticos	B3F2 B3F1	Condição auditiva indeterminada. Necessita de exame (BERA)	Promessa de realização no mês de agosto.

Part. B3/Assunto	Resp.	Situação Inicial	Situação Final
Inclusão Escola regular	B3F2 B3F3 Supervisora Pesquisadora	Inclusão 2008, dependendo do irmão. Sem planejamento específico. Incerteza para 2009.	B3 não está frequentando a escola. Falta assistente. Foi oferecido apoio e estabelecida parceria. Duas professoras participaram do Seminário para Deficiência Múltipla realizado como atividade de empoderamento. Presença prometida para segundo semestre de 2009.
Apóio à Família	B3F2 Coordenadora Pesquisadora	Poucos recursos sociais e de conhecimento.	Participação ativa no Seminário de Deficiência Múltipla para pais e profissionais. Fizeram amizades e trocaram endereços eletrônicos. Instalação de um computador com internet na sala dos pais.

Quadro 21

Situação inicial e final do “Participante Beneficiário B4”

Part. B4/Assunto	Resp.	Situação Inicial	Situação Final
Comunicação	B4F1, B4F2 Professora Supervisora Pesquisadora	Fala poucas palavras, repetidamente.	Responde melhor à introdução de fala pausada. Pega os objetos certos antes de fazer a atividade solicitada. Entende o que é solicitado oralmente.
Evitar os maneirismos	B4F1 Professora Coordenadora	Fica sem atividades. Aperta os olhos com os dedos e se machuca.	As atividades na casa e na escola estão ajudando para que B4 não recorra aos maneirismos.
Incentivar relacionamentos.	B4F1	Gosta de brincar com uma amiga de 9 anos.	A amiga foi chamada mais vezes para brincar e foi explicado para ela o melhor jeito de falar com B4. A amiga gostou e está indo mais vezes.
Conhecer melhor as condições de audição de B4.	B4F2 B4F3	Fala é muito escassa. Sem diagnóstico auditivo.	Promessa de ajuda para realização de BERA no mês de agosto. Precisa consulta com otorrinolaringologista em Porto Velho. Na cidade não tem essa especialidade.

Part. B4/Assunto	Resp.	Situação Inicial	Situação Final
Melhorar o programa educacional. Incentivar a inclusão.	B4F2 Professora Supervisora	Existe Defesa Sensorial. Programa educacional inadequado para pessoas cegas. Não foi tentado o contato com Sala de Recursos Braille.	Programa Ecológico Funcional foi estabelecido em lugar do programa que tinha atendimentos clínicos isolados. Foi realizado o contato e encaminhada B4 e a mãe para uma avaliação na Sala de Recursos do EJA. Não tem atenção para iniciar Braille. Em consultoria com AHIMSA foi estabelecido um programa Ecológico Funcional com sentido para a vida de B4.
Relacionament o comunitário	B4F3	Escassos. São da igreja católica e não frequentam. Pode ser apoio.	Contato com a comunidade católica do bairro. A família não compareceu ao encontro marcado.
Apoio para a Família	B3F2 B4F2 Coordenadora Pesquisadora	A família sem recursos sociais e de conhecimento.	Incentivo e apoio para a participação no Seminário. Presença no Seminário de Deficiência Múltipla para famílias e profissionais. Confraternizaram com outros pais. Continuam a amizade..

A participação comprometida dos membros do grupo é fundamental para atingir as metas pretendidas de acordo com a técnica CAMINHO. A seguir, serão contabilizadas as atividades realizadas pelos “Participantes Facilitadores” de cada grupo respondendo ao objetivo específico:

d) Analisar os resultados conseguidos pelos grupos formados tendo como centro de um aluno deficiente múltiplo observando a adesão dos participantes avaliada pela frequência, comprometimento com metas e cumprimento das ações propostas, inclusive tendo em conta o perfil dos participantes facilitadores e as situações anômalas ocorridas no processo.

O total das reuniões planejadas foi de nove para cada grupo, três para a técnica MAPA e seis para a técnica CAMINHO. O número de reuniões assistidas em cada uma está indicado com M e C. As reuniões nas quais os participantes deviam assumir compromissos foram cinco no máximo, pertencentes ao desenvolvimento da técnica CAMINHO.

A seguir são apresentadas as Tabelas 1, 2, 3 e 4 preenchidas seguindo o formulário que consta do Apêndice XVIII.

Tabela 1 - Registro da Atuação dos “Participantes Facilitadores”

Grupo do “Participante Beneficiário” B1

Particip.	Frequência	Comp.	Ação	%	Res. Posit.	%
B1F1	3M+6C=9T	6	5	83%	4	66,7%
B1F2	3M+ 6C=9T	6	6	100%	5	83,3%
B1F3	2M+5C=7T	4	4	100%	2	50%

Tabela 2 - Registro da Atuação dos “Participantes Facilitadores”**Grupo do “Participante Beneficiário B2”**

Particip.	Frequência	Comp.	Ação	%	Res. Posit.	%
B2F1	3M+4C=7T	4	4	100%	3	75%
B2F2	3M+4C=7T	4	4	100%	3	75%
B2F3	2M+4=6T	3	3	100%	2	66,7%

Tabela 3 - Registro da Atuação dos “Participantes Facilitadores”**Grupo do “Participante Beneficiário B3”**

Particip.	Frequência	Comp.	Ação	%	Res. Posit.	%
B3F1	3M+5C=8T	5	5	100%	4	80%
B3F2	3M+5C=8T	4	4	100%	3	75%
B3F3	3M+5C=8T	4	4	100%	3	75%

Tabela 4 - Registro da Atuação dos “Participantes Facilitadores”**Grupo do “Participante Beneficiário B4”**

Particip.	Frequência	Comp.	Ação	%	Res. Posit.	%
B4F1	3M+4C=7	4	3	75%	2	50%
B4F2	3M+3C=6	4	4	100%	3	75%
B4F3	3M+4C=7	4	3	75%	3	75%

Para completar a demonstração dos dados e aproximar os perfis dos “participantes facilitadores”, que foram colocados anteriormente, foi construído o Quadro 22, de acordo com o formulário do Apêndice XIX.

Quadro 22

Perfis dos “Participantes Facilitadores” Categorias F1, F2 e F3.

Código	Idade	Sexo	Escolaridade	Ocupação	Vínculo
B1F1	36	Fem.	Fundamental	Lar	Família
B2F1	38	Fem.	Fundamental	Lar	Família
B3F1	42	Fem.	Fundamental	Lar	Família
B4F1	35	Fem.	Fundamental	Lar	Família
B1F2	26	Fem.	Superior	S. Clínico	Inst. Educacional
B2F2	32	Fem.	Médio	S. Geral	Inst. Educacional
B3F2	34	Fem.	Superior	S. Pedagógico	Inst. Educacional
B4F2	27	Fem.	Superior	S. Clínico	Inst. Educacional
B1F3	46	Fem	Superior	Educação	Igreja
B2F3	52	Fem.	Superior	Saúde	Posto Saúde
B3F3	42	Fem.	Superior	Educação	Faculdade
B4F3	56	Mas.	Superior	Saúde	Posto Saúde

A demonstração geral dos resultados obtidos no apoio aos “Participantes Beneficiários” com a atuação dos “Participantes Facilitadores” por categoria pode ser observada na Tabela 5, que foi preenchida seguindo o modelo do formulário que consta no Apêndice XXI.

Tabela 5

**Relação dos Resultados Gerais no Apoio aos “Participantes Beneficiários”
por Categoria de Participantes Facilitadores”**

Particip.	Frequência	Comp.	Ação	%	Res. Posit.	%
B1F1	3M+6C=9T	6	5	83%	4	66,7%
B2F1	3M+4C=7T	4	4	100%	3	75%
B3F1	3M+5C=8T	5	5	100%	4	80%
B4F1	3M+4C=7	4	3	75%	2	50%
B1F2	3M+ 6C=9T	6	6	100%	5	83,3%
B2F2	3M+4C=7T	4	4	100%	3	75%
B3F2	3M+3C=6T	4	4	100%	3	75%
B4F2	3M+3C=6T	4	4	100%	3	75%
B1F3	2M+5C=7T	4	4	100%	2	50%
B2F3	2M+4C=6T	3	3	100%	2	66,7%
B3F3	3M+5C=8T	4	4	100%	3	75%
B4F3	3M+4C=7T	4	3	75%	3	75%

A relação existente entre o atendimento às necessidades dos “participantes beneficiários” e a atuação dos “participantes facilitadores” se pode ver no Quadro 23 que foi organizado seguindo o formulário que consta do Apêndice XXI.

Quadro 23

Relação entre atendimento às necessidades dos “Participantes Beneficiários” e os resultados em efetividade dos “Participantes Facilitadores”

Cód.	Situação Inicial	Situação Final	Resp.	Efet.
B1	Dependente em AVD	Iniciando a independência	B1F1	66,7%
	Sem atendimento adequado	Iniciando o atendimento com comunicação alternativa	B1F2	83,3%
	Sem inclusão no bairro. Sem diagnóstico auditivo	Iniciando a inclusão social no bairro. Promessa de diagnóstico.	B1F3	50%
B2	Sem comunicação	Iniciando a compreensão das expressões faciais	B2F1	75%
	Sem atendimento adequado	Início de Programa Ecológico Funcional	B2F2	75%
	Sem inclusão e sem diagnóstico	Iniciando a inclusão no bairro e diagnóstico auditivo marcado	B2F3	66,7%

Cód.	Situação Inicial	Situação Final	Resp.	Efet.
B3	Dependente em AVD	Iniciando a independência em AVD	B3F1	80%
	Inclusão no ensino regular sem condições Programa de AEE inadequado	Parceria com a escola regular e reformulação do Programa de AEE.	B3F2	75%
	Alguma inclusão na igreja. Sem diagnóstico auditivo	Aprofundamento da inclusão na igreja e promessa de diagnóstico	B3F3	75%
B4	Dependente nas tarefas de AVD	Iniciando a independência	B4F1	50%
	Inclusão Inexistente.	Não foi possível inclusão Sala de Recursos Braille, B4 não presta atenção. Mudança para Programa Ecológico Funcional e Comunicação Alternativa.	B4F2	75%
	Sem Inclusão social. Sem diagnóstico	Incentivo a uma amizade. Contatos com grupo de igreja. Diagnóstico Auditivo marcado.	B4F3	75%

Após a descrição dos dados coletados, a seguir, no Capítulo 8, será realizada a discussão.

CAPÍTULO 8 - DISCUSSÃO

Com o Programa de Apoio à Inclusão para alunos com Deficiência Múltipla implementado e os dados demonstrados, as perguntas que iniciaram esta pesquisa podem ser respondidas.

Questão 1:

Quais as condições de inclusão familiar e social dos alunos com Deficiência Múltipla participantes do Programa de Apoio à Inclusão, implementado em uma instituição educacional especializada?

Todos os dados foram demonstrados e pode-se ver que o grupo de “participantes beneficiários” são alunos com deficiência múltipla matriculados na Instituição Educacional Especializada, APAE Ji-Paraná/RO, sede da pesquisa.

Os dados constam dos Quadros 2, 10, 11, 12 e 13.

Dois deles são crianças, B1 e B2. E, dois são adolescentes, B3 e B4. Somente um deles teve uma experiência em escola regular, os demais somente frequentaram a Instituição Educacional, de acordo como segue:

B1 e B2 frequentam desde pequenos e como ambos moravam na região rural assistiam uma vez por semana e eram atendidos no Setor Clínico. Ao fazer seis anos, as famílias vieram a morar na cidade e foram encaminhados para a matrícula na escola regular, já que a Instituição somente atua com Atendimentos Educacionais Especializados AEE, em horários alternados aos da escola regular, com Programas Alternativos quando os alunos não são atendidos na escola regular.

Deste modo, a APAE - Ji-Paraná/RO cumprindo as orientações das Diretrizes Nacionais da Educação Especial (BRASIL 2001a) decidiu à época por este tipo de funcionamento, auxiliando a escola regular com atendimentos clínicos no Programa de Estimulação Precoce que corresponde ao Setor Clínico. Deste modo cumpre também a Política de Educação Especial na Perspectiva da Inclusão (BRASIL, 2007). Presta serviços com Programas de Profissionalização e Oficina Abrigada, atendendo 320

pessoas mensalmente, cumprindo com o dever maior que como instituição destinada ao apoio das pessoas com deficiência tem de acordo ao expressado por Mantoan (2008).

A família de B2 não o matriculou na escola regular porque é muito comprometido e eles temem que não seja bem cuidado. Frota e Oliveira (2004), em estudo com mães puderam ver este comportamento explicado pelo zelo que elas desenvolvem no cuidado diário e na impossibilidade de verem a estrutura e o compromisso necessário nas escolas regulares.

A família de B1 que teve diagnóstico de Autismo foi direcionada à SEMED para atendimento, iniciando no município com voluntários; mas não existem vagas no pequeno local destinado e também não tem voluntários suficientes para atender todas as demandas. Se o número de voluntários fosse maior, B1 poderia ser atendido em casa e deveria ter um quarto especificamente destinado para isso. A família não tem essa comodidade e pensa que é muito difícil consegui-la. Após a realização da triagem, foi descartado o atendimento no programa de autismo porque o diagnóstico não foi confirmado na avaliação pedagógica.

Este tipo de discrepância entre os diagnósticos é descrito por Leuw (1977), Amaral (2002) e Palácios (2002) que relatam como a dificuldade de se proceder à avaliação psicoeducacional e da necessidade de que seja transdisciplinar com a atuação de muitos profissionais no suporte e na observação. Porém, sendo o contato com a criança restrito a poucas pessoas, tanto no atendimento profissional quanto em casa, para conseguir levantar dados confiáveis. Este tipo de diagnóstico é realizado ao longo de um tempo, dois ou três meses, nunca em poucas sessões, oferecendo incentivos de relação com o ambiente e as pessoas que podem não ser percebidas por elas naturalmente. Os profissionais devem ter vivência em deficiência múltipla. A avaliação transdisciplinar é necessária para evitar que as dificuldades sejam confundidas umas com as outras, permitindo a determinação correta das respostas que é fundamental para chegar ao diagnóstico correto das potencialidades que vão garantir o bom atendimento.

B2, ao fazer 6 anos, passou a freqüentar diariamente o Programa Alternativo para Deficiência Múltipla que realizava atividades de higiene, estimulação sensorial e sessões de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e acompanhamento psicológico. A família de B2, que atualmente está com 9 anos, iniciou a participação no Programa de Apoio e foram levantadas as necessidades que demonstraram a urgência de mudar o enfoque do programa de atendimento já que a comunicação não estava sendo desenvolvida.

Como se pode ver, em Melo e Martins (2004), Gomes e Barbosa (2006) e Silveira e Neves (2006) a inclusão de alunos com Deficiência Múltipla deixa as famílias apreensivas porque as escolas não estão preparadas. E, mesmo como Ferreira (2004) coloca nem as escolas especiais conseguem oferecer recursos para o desenvolvimento da aprendizagem. Rodrigues (2006) recomenda que novos modos de atuação sejam desenvolvidos para ajudar a escola a ser para todos.

Os outros dois “participantes beneficiários” são adolescentes de 14 anos. Uma delas, B3, freqüenta a Instituição especializada desde criança, seu irmão de dezessete anos também é deficiente múltiplo, mais comprometido que ela. Quando pequena tinha severos comprometimentos motores e não falava, mesmo assim não tem diagnóstico auditivo para auxiliar no planejamento de seu currículo. A dificuldade de conseguir atendimentos em saúde é generalizada na região. Os encaminhamentos são difíceis e demorados e acabam não sendo realizados. A prioridade é para os casos de urgência quando há perigo de morte. Como neste caso não era urgente, passou. Todos os participantes estão nessa condição e em estudos anteriores Aráoz et al. (2007b) já descreve esta situação de precariedade.

Os atendimentos para B3 resultaram em que ela começou a andar com 13 anos. Ela é uma menina alegre e carinhosa e foi à escola regular no ano passado, diariamente, na companhia do outro irmão de 15 anos que não é deficiente. Todos os dias esse adolescente fez o papel de um assistente educacional, profissional que a escola não tinha, em discrepância com o Estatuto da Criança e o Adolescente (BRASIL, 1990b).

Não existiu um planejamento apropriado para ela que ficasse indo e vindo nas salas de aula, fazendo desenhos e entregando de presente, querida de todos, mas, sem desenvolver aprendizado. Leão et. al. (2006), Gomes e Barbosa (2006) e Silveira e Neves (2006) descrevem situações semelhantes nas suas pesquisas, provindas da falta de estruturação adequada da ação da escola, e, em franca dissonância com a colocação de Pelosi (2006 p. 131) de que “a escola tem muitos papéis, mas o principal deles é ensinar. A escola não pode ser tornar, apenas, espaço de convivência social ou espaço de fazer amizades”.

O programa clínico que ela frequentou na Instituição especializada conseguiu estimular seu desenvolvimento neuropsicomotor e ela hoje anda, mas ainda não fala, e sua comunicação se dá apontando o que quer. Continua com os atendimentos de fisioterapia e fonoaudiologia e frequenta o AEE onde são trabalhados conceitos de português, matemática e ciências com jogos e dramatizações, sem mostrar reconhecer os mesmos de maneira consistente. Este serviço e a escola regular não têm tido relacionamento para combinar as melhores estratégias de abordagem. A relação estreita entre os dois sistemas se faz necessária de acordo com Mantoan (2008). Durante a implementação do Programa de Apoio a Inclusão de Deficientes Múltiplos foram realizados contatos com a escola regular que atendeu B3, em 2008, para estabelecer um trabalho em conjunto.

Duas professoras da escola regular participaram do Seminário sobre Deficiência Múltipla para Famílias e Profissionais e a Diretora aderiu à idéia de formar um grupo de estudo com a participação de profissionais da Instituição especializada e a Pesquisadora a fim de reiniciar o atendimento no segundo semestre de 2009. Cumprindo com uma das metas estabelecidas pelo Programa de Apoio à Inclusão de alunos com Deficiência Múltipla para o participante B3.

A comunicação de B3 é realizada apontando o que quer e fala alguma palavra em casa, às vezes, segundo relato da mãe. Escuta uma música e depois de um tempo repete uma palavra dessa música, por exemplo, demonstrando um funcionamento intelectual com demora nas respostas e alguma defesa sensorial, que é o afastamento do estímulo, detectada pela análise dos objetos e situações que não gosta. Por exemplo, música alta, animais, bichos de pelúcia.

Esses levantamentos oferecem dados precisos para escolher as atividades que devem ser realizadas a fim de facilitar o desenvolvimento para favorecer a integração sensorial para aproveitamento de todos os resíduos sensoriais e a adequação das ofertas aos estilos de aprendizado de cada aluno.

B3 alimenta-se bem, gosta de tudo, mas não desenvolveu habilidades de cuidados pessoais e não realiza nenhuma atividade das tarefas cotidianas na sua casa, ou na escola porque estava na cadeira de rodas. Alpino (2008) num estudo realizado com crianças com paralisia cerebral na escola regular pôde comprovar que são escassos os estudos sobre esta realidade e constatou na pesquisa que os recursos necessários à participação ativa nas atividades não existem. As obras de acessibilidade têm em conta o tamanho de um adulto e não se pensa nas crianças. Sem estes materiais especialmente adaptados e sem o conhecimento apropriado para sua utilização não é possível prestar para o aluno com dificuldades motoras graves o auxílio necessário para o desenvolvimento das habilidades que permitam sua independência pessoal. No caso de B2 isto é uma verdade. A instituição especializada deveria contar com mais adaptações das que tem conseguido estabelecer.

O outro participante adolescente é B4 que tem cegueira e fala poucas palavras. É do Estado de Mato Grosso e chegou à Instituição especializada somente há 1 ano. Foi aceito porque não conseguiu atendimento na escola regular após fazer uma avaliação na Sala de Recursos de ensino de Braille onde não poderia freqüentar porque não tinha atenção suficiente para esse aprendizado.

Nunca, até então, tinha freqüentado uma escola, nem uma instituição especializada. Somente foi encaminhada para fisioterapia até andar, muito insegura, sem que tivessem sido oferecidos subsídios de Orientação e Mobilidade que segundo Souza (2007) e Giacomini (2008) são imprescindíveis para que a criança cega possa descobrir os ambientes e aproveitar as informações contidas neles.

Toma remédios controlados para dormir e não tem diagnóstico auditivo, nunca foi encaminhada para fazê-lo apesar de não falar.

Parece que quando existe uma situação limitante não se vai atrás de diagnósticos complementares, especialmente nesta região onde esses atendimentos são difíceis de conseguir. Será que, como já foi detectada uma deficiência, para que se preocupar com diagnosticar outra? De todas as maneiras essa vida já está perdida, não é mais perfeita! Esta é uma suposição que surge na mente diante da observação da imobilidade dos serviços de saúde, e mesmo da educação, perante as necessidades apresentadas por todos os participantes.

Lígia Amaral brindou a sociedade e aos pesquisadores, em particular, com seu trabalho profundo e profícuo, fruto da experiência pessoal e do estudo científico. Para auxiliar a compreensão da situação colocada anteriormente. Amaral (1998, p. 20) lembra que “[...] se reconhecer a diferença significativa do outro [...] nos causa profundo mal-estar [...] uma das possibilidades é o acionamento do mecanismo de defesa da negação [...]. Na área de saúde assim como na área de educação, deve-se trabalhar incessantemente para desmistificar a questão. Para Amaral (1998, p. 25) “a “deficiência e a “incapacidade” [...] existem) e não são apenas socialmente construídas, assim como existem incapacidades delas decorrentes”. Mas, o que a autora vê como desvantagem para as pessoas com deficiência são as “contingências predominantemente sociais: as chamadas especificidades socioeconômicas”. Ou seja, tudo aquilo que o ambiente deveria outorgar e não outorga. Os recursos que deveriam ser disponibilizados, os conhecimentos que deveriam ser utilizados e são negligenciados, pelas autoridades, pelos profissionais e pela comunidade em geral.

O não entendimento da questão como multifatorial, onde a observação de toda a realidade serve para perceber que a desvantagem num aspecto pode ser compensada por outra habilidade é bastante evidente em vários casos e neste se manifesta em todo seu esplendor. Não é advertida a necessidade dos profissionais se envolverem, não somente nos seus locais habituais de atendimento, mas perto da família e dos professores como é apresentado por Carlo (2006).

Para que pensar em como a pessoa se sente? Se, como pode ser interpretado em Magalhães e Stoer (2006), as pessoas que estão no poder e decidem, pensam que sabem todo o que é necessário sem perguntar para o interessado. Nem por um momento se pensa como Skliar (2006) que é necessário aprender a conversar de muitos diversos modos. É necessário que seja aprendido a atuar de modo democrático consultando as opiniões e sentimentos e também desenvolvendo a capacidade de todos os envolvidos, família, profissionais da saúde e profissionais da educação, envolvendo as autoridades e comunidade em geral.

Todas as pessoas precisam se desenvolver, e, mesmo as mais comprometidas o fazem se forem dadas as oportunidades para isso, sendo que essas oportunidades passam pelo conhecimento aprofundado das condições de saúde e pelo empenho em aproveitar tudo o que os conhecimentos pedagógicos e culturais podem oferecer.

É necessário também desenvolver o espírito de solidariedade. Pensar que no lugar do outro é possível encontrar a si mesmo. Bauman (2007) discorre sobre o amor ao próximo que ficou “amor líquido” como o nome de seu livro, ou seja, desmanchado. O amor somente pode ser construído se formos amados e as relações humanas estão cada vez mais superficiais. Pode se ver com o autor que a sociedade atual, respondendo à urgência das demandas da comunicação cada vez mais rápida, perdeu o amor pelo próximo. Esse sentimento está fazendo falta para que as normas estabelecidas para a inclusão deixem de ser letra morta e passem a beneficiar as pessoas no seu cotidiano. Trabalhos para resgatar as relações humanas consistentes e fraternas são necessários. Passar da situação atual de preocupação exclusiva com as satisfações individuais para olhar as necessidades coletivas não será realizado espontaneamente, mas sim com trabalho programado dos agentes sociais que estiverem percebendo a situação.

Voltando para o desenvolvimento das pessoas com deficiência múltipla, este não se dá em um sentido somente, mas em muitos sentidos e aproveita múltiplos recursos. Capacitação para todos os profissionais envolvidos com as pessoas com deficiência deve ser assegurada e exigida cada vez mais se quisermos caminhar no processo inclusivo.

Sallum (2005), médica oftalmologista engajada na AHIMSA e no Grupo Brasil, fala de como seus conhecimentos se tornaram mais precisos e preciosos trabalhando em equipes interdisciplinares, repassando seus conhecimentos e adquirindo pontos de vista de outras especialidades, no atendimento aos alunos e em trabalhos de pesquisa.

A família de B4 ingressou no Programa de Apoio à Inclusão de alunos com Deficiência Múltipla e se mostra insegura, alheia, foram muitos anos sem receber um incentivo quanto ao potencial do filho que está esperando, ainda, uma oportunidade. Ela se encontra em apatia e precisa de oportunidade para readquirir a confiança como coloca Araújo (2004).

Em definitivo é necessário que as necessidades básicas sejam satisfeitas para que as pessoas com deficiência múltipla possam estar contentes e satisfeitas. Isso inclui as famílias que, pela condição imposta pelas demandas extras das dificuldades, ficam sobrecarregadas (ARÁOZ, 1999).

As necessidades levantadas para todos os “participantes beneficiários” são de atendimento à saúde, comunicação, amizade, integração social e desenvolvimento pessoal, que estão incluídas nas que foram descritas por Henry A. Murray e adotadas por Maslow na sua psicologia humanista, que é a realização da personalidade saudável (CABRAL e NICK, 2000). As necessidades, não sendo atendidas, provocam crises que desestruturam a identidade pessoal, desencadeando crises e impedindo sua realização. Com isto a satisfação das necessidades é imprescindível para conseguir a satisfação, em definitivo a felicidade.

Em resumo:

- As condições atuais no início do trabalho com os alunos com Deficiência Múltipla participantes da pesquisa são: a) falta de diagnósticos necessários ao conhecimento das condições de recepção dos estímulos; b) inadequação dos programas de atendimento; c) desespero por parte das famílias que não conseguem entender como ajudar seus filhos; e d) não inclusão

na escola regular que teve a iniciativa de atender um dos casos. Na seqüência, a outra questão formulada foi:

- *Quais as ações necessárias para que as necessidades dos alunos com Deficiência Múltipla participantes do Programa de Apoio à Inclusão sejam atendidas para que o objetivo seja cumprido?*

Para atender às necessidades na saúde, são necessários diagnósticos e intervenções, interdisciplinares e mais além, transdisciplinares, incluindo o que a família tem a dizer e a fazer, desde os mais simples aos mais complexos e “não somente indicar medicamentos para cuidar da sintomatologia associada a alteração do desenvolvimento”, de acordo com Carlo (2006 p.149).

Para atender às necessidades de comunicação, deve-se recorrer a todos os conhecimentos alternativos e aumentativos disponíveis segundo Amaral et al. (2006) e Maia, Giacomini e Araújo (2008). Para atender às necessidades de aprendizado, amizade e integração social devem ser desenvolvidas com apoios sociais que desfaçam os preconceitos e permitam a compreensão das potencialidades, num olhar abrangente (KARAGIANIS, STAINBACK e STAINBACK, 1999; SCHAFFNER e BUSWELL, 1999; MENDES, 2006).

Para propiciar alternativas de desenvolvimento da comunicação e do aprendizado de habilidades pessoais na maximização das potencialidades, é necessário compreender especificamente o modo como cada um deles aprende; e, facilitar o desempenho de suas funções sociais como membros ativos da comunidade (AMARAL et al., 2006; CARLO, 2006; MAIA, GIACOMINI e ARÁOZ, 2008)

Em síntese, pode-se constatar que a resposta à questão é:

- ☐ As ações necessárias são: a) serviços de saúde integrados com a educação, direito e serviço social, e, com serviços acessíveis; b) sistema educacional integrando, em parceria, educação regular e ensino especial, cada um com suas competências; c) instituições da comunidade com ações efetivas

de eliminação de preconceitos e melhoria da qualidade de vida das pessoas menos favorecidas.

A continuação segue a discussão para responder à questão:

- *Será que é possível reunir um grupo com familiares, amigos, profissionais e membros da comunidade geral para realizar um Programa de Apoio à Inclusão de alunos com Deficiência Múltipla e em caso positivo, qual o perfil dos participantes?*

A proposta da implantação do programa foi aceita imediatamente pela instituição especializada que está preocupada com a qualidade de vida de seus alunos e em colaborar para que a inclusão aconteça, fazendo sua parte.

Os procedimentos realizados resultaram em quatro grupos e as características dos “participantes facilitadores” vão a seguir:

Os “participantes facilitadores” F1 foram os representantes da família, mães, dedicadas somente ao cuidado dos filhos. Este dado coincide com a bibliografia, indicando serem as mães, as encarregadas de estender os cuidados intensivos que são dados à criança, aos filhos com deficiência múltipla por muitos e muitos anos. Entre outros autores, essa situação foi descrita por Araújo (1999) em pesquisa com a participação de 19 mães e 1 pai que era aposentado e por Malaspina e Lamônica (2004) com a participação de 34 mães de crianças autistas.

A maioria tem dificuldades econômicas, que segundo Williams e Aiello (2004) são um dos principais fatores de estresse, somado ao de ter um filho com deficiência considerado como de extremo impacto por Turnbull e Turnbull (1990).

As famílias vivem dos salários dos pais que trabalham em profissões de serviços gerais e dos subsídios que recebem pela incapacidade dos filhos, impossibilitadas de trabalhar e desenvolver-se pessoalmente, o que a maioria das mães de deficientes deseja muito, de acordo com Araújo (1999). Mostram-se sem esperanças e necessitam de subsídios para empreender o processo de passar da passividade ao enfrentamento das

dificuldades com dignidade que é colocado por Williams e Aiello (2004 p. 201) como empoderamento a ser conseguido na ampliação da “rede de apoio à família”.

Todas têm algum apoio básico, maridos ou mãe e irmão, a maioria tem filhos adolescentes, que ajudam ou não, mas nada que permita se sentirem seguras para ter outras atividades. São pessoas com dificuldades grandes a enfrentar, uma delas tem dois filhos deficientes. Nenhuma família encontrou um amigo que pudesse participar do grupo demonstrando que os apoios sociais são escassos e, segundo Araújo e Costa (2008a) esta situação é uma constante entre as famílias que tem filhos com deficiência múltipla.

Os irmãos adolescentes não participaram diretamente, mas alguns deles ajudam os pais nos cuidados com o irmão, e outros não pesam sobre eles as responsabilidades da normalidade como Vilela (1999) relata na sua pesquisa. Para este trabalho foram convidados os irmãos, mas um deles que é bem participante está estagiando e os outros não compareceram. Os pais também foram convidados, mas apenas um deles participou de momentos do Seminário sobre Deficiência Múltipla para Famílias e Profissionais que foi realizado como parte do Programa.

Esse evento foi organizado pela Associação Brasileira de Pais e Amigos dos Surdocegos e Deficientes Múltiplos Sensoriais, ABRAPASCEM, com apoio de Hilton Perkins Latinoamerica no Projeto Lavelle, que é um trabalho para promover as famílias, reunindo, estimulando o conhecimento e as atitudes positivas de engajamento na sociedade dos filhos e da família. Teve as características de um trabalho de empoderamento como Williams e Aiello (2004) descrevem. A organização foi solicitada a escolher Ji-Paraná/RO como sede da atividade para 2009, vista a necessidade surgida no processo. Esta instituição é guiada pela constante parceria com a instituição internacional citada que oferece pequeno estímulo financeiro, mas grande incentivo, oferecendo consultores experientes e materiais de capacitação, como os encontrados em O'Brien (1987), Mount (1997), O'Brien e O'Brien (2000) e Dempsey e Dunst (2004).

Os “participantes facilitadores” F2, como mencionado anteriormente, foram profissionais da instituição educacional, todos com experiência na convivência com crianças e adolescentes deficientes e suas famílias. Mesmo assim, tratando-se de deficientes múltiplos, a necessidade de conhecimentos é marcante e as expectativas nem sempre são suficientes como para estimulá-los a estimular outras pessoas.

Para Leithwod, Janty & Steinback (1998), Mitchell & Sackney (1998), Mizukami (2002) e Carvalho (2005) é necessário a capacitação para realizar processos de planejamento e experiências de execução de projetos criativos que permitam atuar com maior efetividade.

Os “participantes facilitadores” F3, já relatado anteriormente, foram profissionais das áreas de educação e saúde com ligação direta com deficiência no caso das pedagogas que já tiveram experiências na área. No caso dos profissionais da área de saúde, a ligação é um pouco mais distante, mas participaram para auxiliar a comunidade. Tem experiência de apoio em suas comunidades religiosas ou profissionais. A necessidade de conhecimentos sobre o assunto não foi nas questões da saúde, e sim, nas questões sociais, de direitos e deveres, de aprendizagem e comunicação. São necessários procedimentos de capacitação de recursos humanos muito criativos, segundo Costa e Cader-Nascimento (2004) a ampliando para os voluntários da educação.

Procurando responder à questão norteadora, pode-se concluir que:

- ❑ Foi possível formar grupos dispostos a participar de um Programa de Apoio à Inclusão de alunos com Deficiência Múltipla entre as famílias, profissionais da Instituição especializada e membros da comunidade. Não foi possível encontrar amigos da família que pudessem assumir o compromisso.

Quanto à questão seguinte:

- A técnica Making Action Plan – MAP [Formulação de Plano de Ação] que em português é MAPA porque levanta as condições e necessidades visando conseguir um objetivo. A técnica Planing Alternative Tomorrow with Hope – PATH [Planejamento de um Futuro Alternativo com Esperança] que em português é CAMINHO porque permite visualizar o desenvolvimento das ações. Estas técnicas utilizadas para atingir os objetivos desta pesquisa, realizadas com a participação da família, de profissionais da instituição educacional e da comunidade, poderão ser utilizadas como facilitadoras da inclusão de alunos com deficiência múltipla?

O Programa de Apoio à Inclusão de alunos com Deficiência Múltipla utilizou a técnicas MAPA com resultados positivos. Foram levantados dados na perspectiva de atitude positiva das histórias, características, gostos, desgostos, sonhos e anseios dos grupos, centrado cada um, em um aluno com deficiência múltipla, denominado “participante beneficiário”. E, tendo a participação ativa e entusiasmada dos “participantes facilitadores F1” que colocaram palavras de sentimento sobre o trabalho como: “amor”, “força”, “esperança”, pode-se ver o sucesso dessas pessoas que passam por situações críticas no enfrentamento da dificuldade mostrando que estabeleceram resiliência, ou seja, como expressa Rutter (2000), resistência aos efeitos adversos das experiências de risco. Os “participantes facilitadores F2 e F3” escolheram as palavras “desafio”, “compromisso”, “comunicação”, “relacionamentos” que correspondem na sua base conceitual a atributos a serem desenvolvidos nos participantes das capacitações como sugerido por Costa e Cader-Nascimento (2004).

Na implementação do programa de apoio foram colocadas metas nas áreas de: 1) atendimento educacional visando à facilitação da aprendizagem da comunicação e da independência pessoal e necessidade de estímulo à inclusão na escola regular; 2) necessidades de esclarecimentos sobre a real condição da recepção auditiva de todos os participantes para subsidiar as decisões pedagógicas; e 3) necessidades de inclusão social no bairro e na igreja da família e; 4) necessidades de apoio às famílias, em desespero e apatia pelos longos anos de espera pela esperança da inclusão.

No desenvolvimento da técnica CAMINHO para atingir as metas propostas para cada caso, em que os participantes deveriam assumir compromissos de realização de atividades, houve alguns problemas determinados pela situação local da separação da cidade em dois distritos pelo Rio Machado, como mencionado anteriormente. A obra da duplicação foi iniciada quando saiu a verba federal, no início do ano de 2009, e a interdição do trânsito se estendeu por três meses, prejudicando o andamento de dois grupos.

Mesmo com o número de reuniões reduzido nesses grupos, foi possível realizar várias das ações planejadas para atingir as metas de melhoria em: a) comunicação, diagnóstico auditivo, atividades básicas de independência pessoal, melhoria dos programas de atendimento e incentivo à inclusão social; b) incentivo à inclusão na escola regular, no caso em que já tinha sido iniciada e descontinuada; e c) aproximação com a estrutura de ensino especial da SEMED e da SEDUC , empoderamento e capacitação para famílias e profissionais.

Todas estas ações recomendadas para favorecer o processo inclusivo que o país está desenvolvendo de acordo com as colocações de Williams e Aiello (2004), Carlo (2006), Mendes (2006) e Maia, Giacomini e Araújo (2008).

As ações realizadas tiveram uma efetividade que variou de grupo para grupo e de categoria para categoria e que são descritas e discutidas, seguindo a ordem já citada.

1) Atendimento educacional visando a facilitação da aprendizagem da comunicação e da independência pessoal e necessidade de estímulo à inclusão na escola regular;

O grupo que teve seis reuniões na técnica CAMINHO como previsto foi o do “participante beneficiário” B1. O do “participante beneficiário” B3 teve cinco porque ficou doente e B3F1, representando a família, faltou a uma reunião. Os dois residem no distrito onde está localizada a Instituição Educacional e não foram prejudicados com a interdição do trânsito. Os grupos dos participantes B2 e B4 tiveram somente quatro reuniões após a liberação da ponte. Mesmo com o número reduzido de encontros, as

ações foram realizadas e foram alcançados resultados positivos conforme relatos nos dados apresentados.

A comparação entre a situação inicial levantada utilizando a técnica MAPA e situação final resultante das ações desenvolvidas com o apoio da técnica CAMINHO mostra que resultados positivos foram alcançados em:

- melhoria dos programas de atendimento com a realização de consultoria on-line inicialmente e presencial posteriormente com AHIMSA, seguindo a necessidade de conhecimentos específicos que fazem com que sejam necessárias parcerias de acordo com Capellini (2004) e Carvalho (2005). Foi decidida a estruturação de atendimento Ecológico Funcional para os alunos com deficiência múltipla seguindo Bronfenbrenner (1996);
- no desenvolvimento de programa escolar alternativo para deficientes múltiplos no qual B2 tinha uma turma que foi dividida em duas com a colocação de outra professora e a equipe interdisciplinar atuando no apoio. Foram selecionadas atividades com sentido para os alunos, procurando suas raízes culturais seguindo Dessen e Silva (2004) e programando a realização das atividades com sentido para os alunos e executadas nos locais habituais onde devem ser desenvolvidas com orientações para o lar no mesmo sentido;
- na participação das famílias duas vezes por semana. Um dos dias bem todas juntas para terem atividades de recreação e uma reunião e em outro dos dias tem uma escala para que sempre tenha uma das mães presente. Os atendimentos de fisioterapia e fonoaudiologia passaram a ser integrados às atividades diárias. Alimentação no refeitório, lazer no parque, em piscina aquecida e em sala interna, sala de aula para exposição do calendário de atividades, comunicação alternativa adequada para cada aluno de acordo com Maia, Giacomioni e Aráoz (2008).

No caso de B1 foi indicado sair do atendimento clínico para um atendimento pedagógico com atividades em seqüência e introdução de caixa de comunicação com objetos para instalar a antecipação e melhorar a atenção. Mesmo sem ter diagnóstico conclusivo de perda auditiva, também foram introduzidos sinais de Libras básicos, como: comer, andar, casa, escola, banheiro, tomar banho, sim, não, bonito, bom, como comunicação aumentativa, junto da fala pausada que tem mostrado resultados positivos na educação de deficientes múltiplos como se pode ver em Cambruzzi (2008).

Para B3 as ações resultaram na interação da instituição especializada com a escola de ensino regular e a participação de duas professoras no Seminário sobre Deficiência Múltipla para Famílias e Profissionais. Também foi constituído um Grupo de Estudos para organizar a volta do aluno no segundo semestre de 2009, mesmo que não seja conseguido o Assistente Educacional. Participam deste grupo além dos profissionais o participante da comunidade, que neste caso é Pedagoga. Foi iniciado o caminho da parceria entre o ensino regular e o ensino especial que é a saída para o impasse em que se encontra o processo inclusivo de acordo com Capellini (2004), Carvalho (2005) e Mendes (2008).

Tendo como base as necessidades de B4 e considerando que já está com 14 anos, que não teve acolhida na Sala de Recursos para o ensino de Braille, e, que manifesta uma resistência sensorial tátil, ou seja, não admite a estimulação do tato, recusa tocar nos objetos. Por isto foram introduzidas mudanças no programa de atendimento na instituição especializada.

O planejamento passou a visar à inserção social e iniciar um programa pré-profissionalizante e ser regido pela proposta de Bronfenbrenner (1996), com indicações específicas para Orientação e Mobilidade, seguindo Giacomini (2008) e comunicação alternativa e aumentativa para crianças cegas com outros comprometimentos de Amaral et al. (2006) e de Maia, Giacomini e Araújo (2008). Todas elas organizadas para a casa do aluno e para a sala de aula e demais dependências da escola, visando serem úteis para sua vida prática no dia a dia, ao mesmo tempo em que desenvolvem sua compreensão do mundo.

Seguindo com a descrição do que pode ser atingido com o Programa vê-se:

2) necessidades de esclarecimentos sobre a real condição da recepção auditiva de todos os participantes para subsidiar as decisões pedagógicas;

Todos os participantes receberam novas solicitações do profissional fonoaudiólogo da instituição, já que pedidos anteriores foram realizados sem resultado, para a efetivação de exame específico de condição auditiva realizado por respostas evocadas, por serem crianças e adolescentes sem comunicação e que não respondem ao exame audiológico comum.

Em cinco meses não foi possível a realização de nenhum deles já que na cidade não existe esse serviço e também não tem um especialista em Otorrinolaringologia que atenda pelo SUS para estender um pedido médico para ser encaminhado à capital do Estado que fica a 386 Km.

A alternativa sugerida foi a solicitação de uma vaga no Hospital Santa Marcelina em Porto Velho que atende gratuitamente, mas as famílias para chegarem lá precisam de passagens de ônibus, além de hospedagem e alimentação.

Os “participantes facilitadores” F3, representantes da comunidade procuraram amigos para arrecadarem os recursos. Os exames foram marcados numa instituição filantrópica que atende na cidade de Porto Velho, a mesma que ofereceu cadeira de rodas para o participante B2. Tem sido esse o modo, incerto, demorado e recorrendo à filantropia, o modo de conseguir o que é necessário. Também, a instituição que ofereceu os subsídios de conhecimento em consultoria on-line e presencial é uma instituição particular, e o fez de modo gratuito. Não porque disponha de muitos recursos e sim porque os profissionais que atuam nela colocam a solidariedade como um valor importante nas suas vidas.

Será então que o atendimento às pessoas com deficiência não precisa da solidariedade, das instituições de cunho religioso ou social destinadas ao atendimento aos necessitados? As instituições oficiais não estão oferecendo o atendimento em tempo, e em nenhum tempo muitas vezes. Será que as pessoas com deficiência, para serem “politicamente corretas” devem dispensar o atendimento solidário e continuarem

a ficar sem nada? Nos últimos tempos o “filantrópico” tem sido denegrado como um delito. Será que o delito não é maior deixando essas pessoas sem alternativa nenhuma de solução das suas necessidades?

Segundo Jannuzzi (2004) o contexto de desigualdade social possibilita a manutenção da filantropia. Mas, os voluntários não se sentem fazendo caridade e sim, acreditaram que a participação cidadã deles faz a diferença no processo de inclusão. Se os serviços públicos cumprissem com seu dever, os esforços dos voluntários poderiam ser voltados para os relacionamentos e não para conseguir atendimentos aos quais as pessoas, deficientes ou não, tem direito de acordo com a *Constituição do Brasil* (BRASIL, 1988) e o *Estatuto da Criança e do Adolescente* (BRASIL, 1990a).

Em estudo sobre a relação entre os serviços para as pessoas com deficiência na cidade, foi levantado por Aráoz et al. (2007b) que não existem políticas públicas organizadas e que os serviços acontecem isoladamente sem parcerias formais entre a educação e a saúde que dificultam o atendimento às necessidades.

Continuando com a resposta ao que foi conseguido:

3) necessidades de inclusão social no bairro e na igreja da família;

A ação das instituições comunitárias com as que as famílias têm contato são as igrejas e nos bairros, em todos os casos, não existem outras instituições com as que se possa contar.

As famílias de F1 e F4 são da religião católica e num dos bairros, o grupo que funcionava em uma pequena casa parou as atividades e está voltado para a igreja do bairro vizinho cuja localização é mais afastada. Contatos com essa comunidade estão acontecendo, mas até o momento não existem resultados concretos. O grupo da igreja próxima da casa de F4 tem feito contatos e eles estão começando a freqüentar as missas aos domingos e as reuniões após a celebração da missa. Ainda não organizaram um apoio efetivo, mas mostraram interesse. Barrios (1999) inclui nos apoios sociais qualquer atividade realizada por grupos que podem ser de familiares, amigos ou grupos religiosos para oferecer apoio afetivo ou material. Estes apoios são os que estão sendo

procurados com os contatos estabelecidos nas igrejas freqüentadas pelas famílias dos “participantes beneficiários”, sem distinção de credo.

Segundo Valla (1998) o recurso de apoio junto da religião é procurado inicialmente de forma individual porque as pessoas percebem nela uma forma de aliviar seus males. Mas, o benefício à saúde, segundo sua opinião viria da coletividade que passaria a criar um ambiente de aconchego, fazendo com que as condições para o apoio social passassem a existir.

Foi neste sentido que as igrejas dos “participantes beneficiários” foram procuradas para auxiliar no processo de inclusão dos participantes. Para Pietrukowicz (2001) as igrejas oferecem espaços onde os participantes devem aprender a interagir entre si proporcionando apoio uns aos outros e os dirigentes devem programar esse desenvolvimento para a comunidade religiosa que dirigem. Neste sentido a psicologia social tem um grande campo de atuação porque ainda esses comportamentos esperados na instituição igreja não são comuns segundo o que pode ser observado no levantamento de dados deste trabalho.

As famílias de F2 e F3 assistem os cultos de igrejas evangélicas, que igualmente às igrejas católicas analisadas não há atividades específicas para seus filhos deficientes. A mãe de F2 foi questionada algumas vezes sobre a criança, se a mesma estaria com alguma dor pelo que gritava, e, se não seria melhor que ficasse em casa. O “participante facilitador” B2F3 não conseguiu acompanhar esta tarefa porque mora longe, ele está mais próximo da instituição educacional. Esta pode ser uma dificuldade a ser solucionada.

A família de F3 é maior, além do irmão de 15 anos e do irmão deficiente de 17 anos, tem a avó e o tio. Ela vai à igreja com a avó e gosta, apesar de que não existe nenhuma atividade que contemple as necessidades dela. A “participante facilitadora” B3F3 fez contatos com a comunidade, embora seja de outra religião, conseguiu organizar um Chá na casa da avó onde foram duas crianças da igreja e suas mães, comeram bolo e cantaram Hinos, deixando B3 muito “contente”. Inclusão é isso, é alegria, é felicidade como já foi compreendido estudando a etimologia da palavra no dicionário de Ferreira (1995).

Não é assim o que acontece com a família de F1; os vizinhos perguntam para a mãe porque ela não se dedica à filha adolescente já que o menino é “doido”. O preconceito neste caso provém de pessoas sem conhecimentos que precisam de esclarecimentos que precisam ser superados com o auxílio da própria família da pessoa com deficiência para o qual ela deve ser preparada pelas instituições educacionais e pelas instituições de pais (ARÁOZ, 1999; ARÁOZ e ARÁOZ, 2007). As visitas de B1F3 na casa para brincar com ele e a irmã foram importantes porque segundo Souza (2008b) o desenvolvimento da relação familiar, tem um ótimo aliado na brincadeira e têm feito com que os vizinhos prestem atenção e ela tem falado com eles sobre a maneira de se aproximar de B1 para que possam ser amigos, eliminando preconceitos (AMARAL, 1998; OMOTE, 2004).

Chegando ao último item das necessidades pode-se ver:

4) as necessidades de apoio às famílias, em desespero e apatia pelos longos anos de espera pela esperança da inclusão.

As famílias mostraram estar com muita necessidade de serem compreendidas, de conhecer mais sobre as possibilidades dos filhos, de ter momentos de lazer, que há muito tempo não conhecem. Necessidade esta esquecida pelas instituições e pelas escolas. Segundo lembra Palácios (2002) é importante atender a necessidade de lazer para que os pais possam ganhar forças e se engajarem de maneira consciente na tarefa de se incluir e de serem incluídos.

Foram incentivados os atendimentos individuais para as mães do Programa pela equipe do setor clínico e observadas as necessidades das famílias na reformulação dos programas durante a consultoria seguindo Maia, Giacomini e Aráoz (2008).

Também foi vista a necessidade da relação dos participantes com pais de outras instituições e com profissionais que atendem na rede regular para desmistificar a crença de que na escola regular o filho não vai ser bem atendido (ARÁOZ e ARÁOZ, 2007).

Sendo assim, e tendo a pesquisadora relação estreita com a ABRAPASCEM que teve aprovado um projeto para realizar um Encontro de Pais com auxílio Hilton Perkins Latinoamerica no Projeto Lavelle, solicitou para direcionar a execução do mesmo em Ji-

Paraná/RO e assim foi feito. Entre os dias 22 e 24 de Maio de 2009 aconteceu o Seminário sobre Deficiência Múltipla para Famílias e Profissionais de RO, AC e MT. Foi direcionado a professores da rede municipal e estadual que estivessem atendendo alunos com deficiência múltipla. Foi conseguido que fizessem a inscrição três professoras, duas da escola onde F3 já esteve matriculado e uma da Sala de Recursos da SEMED que atende em AEE duas crianças que estão na escola regular e que não participam da APAE. Foram convidados também pais e professores de outras cidades. Em total foram sessenta e cinco participantes, sendo vinte e oito pais, e trinta e sete profissionais entre professores, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, assistentes sociais e educadores físicos. As relações entre ensino regular e ensino especial foram tidas em conta para estimular o processo de inclusão dos participantes da pesquisa e de outros alunos que estejam sendo atendidos por esses profissionais (MENDES, 2006).

Foram realizadas atividades culturais, dinâmicas de grupo, projeto “vencendo limites”, palestras e oficinas onde a de “fabricando objetos em papelão” foi bastante freqüentado. Tudo em parceria com grupos de arte e esporte ligados à APAE, Amigos da Orquestra, Curso de Educação Física e de Jornalismo do CEULJI/ULBRA e a parceria com AHIMSA que trouxe o conhecimento educacional sobre a Deficiência Múltipla.

As famílias participaram com seus filhos, estes, realizaram atividades dirigidas por voluntários e elas, confraternizaram entre elas e com os profissionais que eram todos ligados ao atendimento de seus filhos. Não foi um curso, foi um Seminário onde germinaram muitas sementes de inclusão, inclusão na prática, no relacionamento família-profissionais, no relacionamento necessidade-conhecimento, no relacionamento ensino regular-ensino especial, alicerçadas nos subsídios obtidos em Williams e Aiello (2004), Carlo (2006), Mendes (2006), Aráoz e Aráoz, 2007 e Maia, Giacomini e Aráoz (2008).

Com isto foi dado o início à comunicação, foram trocados e-mail, materiais, fotografias, escritos, em fim foi uma excelente confraternização. Comunicação entre profissionais, entre famílias e profissionais, entre as famílias de deficientes, que não pode faltar.

As crianças e as famílias devem ir à escola regular e também usufruir dos benefícios da reunião entre iguais, que oferece suporte, que ajuda a criar a identidade, porque para ser incluído é preciso saber não ser diluído, ou seja, é necessário saber quem se é. Pode-se lembrar aqui uma acepção negativa de *inclusão* que é “ato de imobilizar”, segundo Ferreira (1995). É necessário ser mobilizado, saber o que se quer e lutar por isso.

Em resumo:

□ A técnica MAPA se mostrou eficaz para auxiliar no levantamento das necessidades das crianças e adolescentes “participantes beneficiários” do Programa de Apoio à Inclusão de alunos com Deficiência Múltipla desde um ponto de vista positivo, mobilizando todos os participantes que tiveram participação constante e ativa. A técnica CAMINHO também foi eficaz no auxílio ao desenvolvimento das ações estabelecidas para atingir as metas. A participação da família foi ativa e trouxe bons resultados, com maior entusiasmo e renovadas esperanças. A dos profissionais foi eficiente na quase totalidade das ações que estão no início de desenvolvimento. Em um dos casos, a inclusão escolar que tinha sido descontinuada vai recomençar e a inclusão social melhorou. Nos outros casos, a inclusão educacional está se dando internamente na instituição educacional, com a melhoria dos programas, o que é considerado um primeiro passo para a inclusão na escola regular que nos demais casos estão num patamar um pouco superior que o anterior. A inclusão social nesses casos continua bastante ineficaz. A inclusão familiar de todos os participantes melhorou e o convívio está mais produtivo incentivando a independência das crianças e adolescentes participantes. Estas técnicas podem ser utilizadas como facilitadoras da inclusão de alunos com deficiência múltipla. Existe a vontade expressa da instituição educacional especializada de que o Programa de Apoio à

Inclusão de alunos com Deficiência Múltipla continue com a realização de parceria entre o ensino regular e a Educação Especial e as instituições comunitárias e governamentais.

A última questão colocada foi:

- Será que é necessário introduzir modificações às técnicas MAPA e CAMINHO para adaptá-las às necessidades da aplicação local?

De acordo com os dados obtidos, a participação da família foi somente das mães. Os pais e os irmãos participaram dentro de suas casas e soube-se deles, pelos relatos. Somente um dos pais esteve presente em alguns momentos. Há necessidade de envolver todos no processo que é centrado na pessoa do deficiente. As ações devem favorecer toda a dinâmica familiar para que seja enriquecedora e não exista a possibilidade de atender um membro da família enquanto os outros podem estar tendo sofrimentos que não são percebidos (VILLELA, 1999; SÁ e RABINOVICH, 2006).

A técnica preconiza o convite à família como um todo. A não participação de outros membros, que não seja a mãe se deve ao fato de que já estão acostumados a que ela é quem cuida da criança deficiente. Uma mudança possível é solicitar que pelo menos duas pessoas da família participem, quando estas existirem, para não impossibilitar a participação de uma família com membro único porque sempre a participação no processo é benéfica.

Quanto a participação de profissionais da instituição educacional, ela foi por escolha voluntária e as professoras dos participantes somente ficaram como colaboradoras no processo quando solicitadas pelo profissional que estava designado para cada criança. A coordenadora do setor Clínico e a supervisora do Setor Pedagógico participaram apoiando todo o Programa. As professoras nesta fase de implementação estavam ainda com receio de serem julgadas e se abstiveram no início, mas depois colaboraram espontaneamente, correspondendo com as observações de Mendes (2006) sobre o processo de capacitação necessária para os profissionais.

Não podem ser preenchidos os participantes facilitadores amigos da família, mas eles são necessários e outros trabalhos devem ser realizados para consegui-los, sem mudar a técnica MAPA. Quanto mais pessoas puderem ser envolvidas, mais adiantado estará o processo de inclusão em geral. Na implementação foi conseguido que cada grupo tivesse três participantes, isto é o mínimo possível, e mesmo assim o resultado foi satisfatório. Pode ser ver em Bauman (2007) a necessidade do desenvolvimento de solidariedade nas comunidades. Existem poucos programas de apoio às comunidades carentes que estejam fazendo este esforço. Pode ser citada na localidade da pesquisa a aproximação de uma instituição de ensino superior em um bairro carente iniciando um programa integral de redes de apoio com base interdisciplinar (CEULJI/ULBRA, 2008).

Quanto aos membros da comunidade, pode-se observar que os participantes eram ligados à instituição educacional e estavam mais perto dela que das residências dos participantes. Eles poderiam ter os resultados facilitados se realizassem reuniões de participantes facilitadores F3 de todos os grupos, sem desligar-se do grupo inicial com o aluno como centro, formando uma rede apoio geral educação saúde conectando solidariedade e políticas públicas (ANDRADE e VAITMAN, 2002; ARÁOZ e ARÁOZ, 2007).

A observação se deve a que esses participantes acabaram fazendo as mesmas tarefas isoladamente e poderiam ter melhores resultados se as fizessem em grupo; eles teriam contato com a realidade das necessidades no grupo com o aluno e no grupo geral poderiam trabalhar mobilizando instituições e autoridades.

A resposta à questão é:

- ❑ Não são necessárias modificações nas técnicas MAPA e CAMINHO para que sejam utilizadas na ação local. Serão feitas sim, algumas sugestões: 1) Que a família participe com pelo menos dois membros, sendo necessário desenvolver apoios que minimizem as dificuldades encontradas por elas. 2) Insistir na participação de amigos da família para o que é necessário desenvolver a cultura da inclusão. 3) Que mais profissionais participem do grupo, desenvolvendo o conhecimento da

importância da ação sistêmica no processo educacional. 4) Que os “participantes facilitadores membros da comunidade” participem do grupo e também formem um grupo único de “Voluntários da Inclusão”, reunindo os participantes dessa categoria de todos os grupos formados no programa para facilitar as ações na comunidade e a procura de subsídios.

Após as respostas e todas as questões norteadoras colocadas no Capítulo 1 da pesquisa, é possível responder ao Objetivo Geral:

Analisar a efetividade da implementação de um Programa de Apoio à Inclusão de Deficientes Múltiplos alunos de uma instituição especializada utilizando as técnicas MAPA e CAMINHO como facilitadoras do processo de inclusão desde a perspectiva familiar, educacional e comunitária.

O Programa de Apoio à Inclusão de Deficientes Múltiplos alunos de uma instituição especializada, na cidade de Ji-Paraná/RO, utilizando as técnicas MAPA e CAMINHO como facilitadoras do processo de inclusão desde a perspectiva familiar, educacional e comunitária conseguiu cumprir com os objetivos propostos confirmando a **Hipótese**.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Programa de Apoio à Inclusão de alunos com Deficiência Múltipla foi realizado na instituição especializada “Dr. Antonio Lázaro de Moura” mantida pela APAE Ji-Paraná RO, por ser ela a que atendia o maior número de alunos com esse tipo de deficiência na cidade à época do início do mesmo.

Pelos resultados obtidos, a maioria deles positivos, pode-se confirmar a Hipótese levantada de que as técnicas MAPA e CAMINHO, instrumentos da Ação Centrada na Pessoa, atuaram como facilitadoras na implementação do programa para conseguir melhorias no processo de inclusão desde a perspectiva familiar, educacional e comunitária.

As condições no início do trabalho com os alunos participantes da pesquisa foram:

- * Falta de diagnósticos necessários ao conhecimento das condições de recepção dos estímulos.
- * Inadequação dos programas de atendimento na Instituição especializada.
- * Desespero por parte das famílias que não conseguiam entender como ajudar seus filhos.
- * E, de não inclusão na escola regular, sem as condições necessárias, que teve a iniciativa de atender um dos casos, mas que foi descontinuada.

As ações necessárias à facilitação da inclusão que foram percebidas são:

- * Serviços de saúde integrados com a educação, direito e serviço social, e, com serviços acessíveis.
- * Sistema educacional integrado, em parceria, educação regular e ensino especial, cada um contribuindo com suas competências.

- * Instituições da comunidade com ações efetivas de eliminação de preconceitos e melhoria da qualidade de vida das pessoas menos favorecidas.

- * Ação das instituições de deficientes e de pais de deficientes, favorecendo a Inclusão Responsável.

Sobre as condições para a realização de um Programa de Apoio à Inclusão de alunos com Deficiência Múltipla utilizando as técnicas MAPA e CAMINHO como instrumentos da ação Centrada na Pessoa no qual se deve auxiliar a cada pessoa para que possa se desenvolver de acordo com suas características, seus gostos e seus sonhos, expressados por si das mais diversas maneiras e interpretado por aqueles que sabem ouvir as mais diferentes falas foi:

- * Necessidade de difundir a Comunicação Alternativa para que cada vez mais possam ser ouvidas todas as pessoas, e que esses alunos que participaram possam expressar por eles mesmos nas próximas sessões os seus desejos.

- * Necessidade de atenção à saúde para que possam ser conhecidas as características de aprendizagem de cada aluno.

- * Necessidade de que mais e mais profissionais de todas as áreas de atuação possam aderir ao trabalho em equipe, entre eles e com a família.

- * Necessidade de desenvolver incentivo social para que a participação de membros da comunidade seja garantida, já que foi possível encontrar profissionais da saúde e da educação dispostos, mas não foi possível encontrar amigos da família ou vizinhos.

A técnica MAPA se mostrou eficaz para auxiliar no levantamento das necessidades das crianças e adolescentes do Programa de Apoio à Inclusão de alunos com Deficiência Múltipla desde um ponto de vista positivo centrado nas

potencialidades, mobilizando todos os participantes que freqüentaram de maneira constante e ativa.

A técnica CAMINHO também foi eficaz no auxílio ao desenvolvimento das ações estabelecidas para atingir as metas, organizando a participação e realizando a avaliação constante, impedindo que a desmotivação pudesse tomar conta dos participantes que se sentiram apoiados:

* A participação da família foi ativa e trouxe bons resultados, com maior entusiasmo e renovadas as esperanças. A inclusão familiar de todos os participantes melhorou e o convívio está mais produtivo, incentivando a independência das crianças e adolescentes participantes.

* A participação dos profissionais foi eficiente na quase totalidade das ações que estão no início de desenvolvimento. Em um dos casos, a inclusão escolar que tinha sido descontinuada e vai recomeçar, e a inclusão social melhorou. Nos outros casos, a inclusão educacional está se dando internamente na instituição educacional, com a melhoria dos programas, o que é considerado um primeiro passo para a inclusão na escola regular que nos demais casos estão num patamar um pouco superior que o anterior.

* A participação dos membros da comunidade foi a que custou mais esforços e trouxe menores resultados. A inclusão social nesses casos continua bastante ineficaz. Este foi o ponto mais difícil na execução do programa. Requer trabalho de sensibilização social direcionado amplo e também direcionado aos bairros onde os alunos moram, incentivando as instituições a agirem no sentido da inclusão e no caso de não existirem promover ações para a criação das mesmas.

Estas técnicas MAPA e CAMINHO que são os instrumentos da ação Centrada na Pessoa, que visa à dedicação de atenção específica para cada caso, podem ser utilizadas como facilitadoras da inclusão de alunos com Deficiência Múltipla.

Elas auxiliam a observar de maneira sistemática as necessidades e as possibilidades das crianças e adolescentes para planejar ações que venham contribuir com a melhoria da compreensão, da qualidade de vida, da felicidade dos participantes e de suas famílias, que são objetivos da inclusão.

Existe a vontade expressa da instituição educacional especializada de que o Programa de Apoio à Inclusão de alunos com Deficiência Múltipla continue com a realização de parceria entre o ensino regular e a educação especial e as instituições comunitárias e governamentais.

Não foram vistas como necessárias modificações nas técnicas MAPA e CAMINHO para que sejam utilizadas na ação local. Somente podem ser feitas algumas sugestões:

1. Estimular às famílias a participarem com pelo menos dois membros, mas realizar o trabalho mesmo com uma pessoa, já que a participação é válida de qualquer maneira. Incluir nos objetivos o trabalho com os irmãos.
2. Continuar com o trabalho de empoderamento, pelo conhecimento, vivência, lazer e ações comunitárias, envolvendo pais de Deficientes Múltiplos da Instituição Educacional e das escolas regulares do município e dos municípios vizinhos, mantendo comunicação à distância com os amigos que fizeram no Seminário.
3. Que a participação dos profissionais seja aumentada para dois membros onde um deve ser a professora, já que o Programa teve sua validade comprovada com participação no Grupo de Estudos constituído, preparando-se para exercer e receber ações de co-ensino e consultorias.
4. Realizar ações para favorecer o intercâmbio de conhecimentos com os profissionais das escolas regulares, da educação especial pública e da educação especial privada.

5. Capacitar todos os membros da Instituição especializada e os profissionais das escolas regulares na aplicação de Programas de Apoio, utilizando as técnicas MAPA e CAMINHO.
6. Que os participantes membros da comunidade participem de seu grupo e formem um outro grupo de “Voluntários da Inclusão”, reunindo os participantes de todos os grupos para facilitar as ações na comunidade e a procura de subsídios.
7. Oferecer capacitação para os participantes da comunidade nas técnicas MAPA e CAMINHO e em temas específicos ligados à Deficiência Múltipla.
8. Trabalhar com as instituições comunitárias, igrejas, universidades, clubes, e com os vizinhos para sensibilizar e desenvolver o espírito da inclusão, incentivando a amizade com as famílias que têm filhos com Deficiência Múltipla.
9. Avaliar a cada semestre os resultados obtidos no Programa e realizar as modificações necessárias.
10. Pesquisar o impacto do Programa na percepção de todos os interessados: Pais, Irmãos, Profissionais do Ensino Especial e do Ensino Regular, Amigos da Comunidade e Responsáveis pelas políticas de saúde, educação e ação social.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. A. Colóquio – Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. BRASIL, Ministério de Educação, Secretaria de Educação Especial. **Inclusão. Revista de Educação Especial**, v. 4 n. 1, p.18-32, jan./jul., 2008.

ALPINO, A. M. S. Consultoria Colaborativa Escolar do Fisioterapeuta. Acessibilidade e Participação do Aluno com Paralisia Cerebral em Questão. (Tese de Doutorado). Programa de Pós Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, 2008.

AMARAL, I. A educação de estudantes portadores de surdocegueira pp.121-144. In MASINI, E, F. S. (Org.). **Do Sentido... Pelos Sentidos... Para o Sentido**. Sentidos pelas pessoas com deficiência sensorial. Niterói: Intertexto. São Paulo: Vetor Editora, 2002.

AMARAL, I. et. al. **Participação e Actividade para alunos com Multideficiência e Deficiência Visual**. Edition bentheim. D–Wurzburg, 2006.

AMARAL, L. A. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In AQUINO, J. G. (Org) Diferenças e Preconceito na Escola. Alternativas Teóricas e Práticas. 8ª. Ed. São Paulo: Summus, 1998.

ANDRADE, G. R. B. de e VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, 7 (4) p. 925-934, 2002.

APPOLINÁRIO, F. **Dicionário de Metodologia Científica**: Um guia para a produção do conhecimento científico. São Paulo: Atlas, 2004.

ARÁOZ, S. M. M. de. **Experiências de Pais de Múltiplos Deficientes Sensoriais – Surdocegos**: Do Diagnóstico à Educação Especial (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Metodista de São Paulo - UMESSP. São Paulo: UMESSP, 1999.

ARÁOZ, S. M. M. de. A família e os surdocegos congênitos pp.57-58. In MASINI, E. F. S. (Org.). **Do Sentido... Pelos Sentidos... Para o Sentido**. Sentidos pelas pessoas com deficiência sensorial. Niterói: Intertexto. São Paulo: Vetor Editora, 2002.

ARÁOZ, S. M. M. de et al. Levantamento das Condições de Atendimento para a Efetivação de Ações na Educação Especial em Ji-Paraná/RO no período 2003/2006. In ENCONTRO DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO DA REGIÃO SUDESTE, VIII. Anais: v. 1, p.1-9. Vitória: EDUFORUM, 2007a.

ARÁOZ, S. M. M. de et al. Sensibilização para a acessibilidade. Levantamento dos atendimentos sociais, educacionais e de saúde às pessoas com deficiência em Ji-Paraná/RO. In IV CONGRESSO DE PÓS-GRADUAÇÃO. 7ª JORNADA CIENTÍFICA DA UFSCar. 8 a 11 de outubro de 2007b.

ARÁOZ, S. M. M. de e ARÁOZ, V. V. Relacionamento Famílias/Instituições. FÓRUM INTERNACIONAL DE SURDOCEGUEIRA, II. Anais, Grupo Brasil, Aracaju, 2007.

ARÁOZ, S. M. M. de e COSTA, M. da P. R. da. Aspectos Biopsicossociais na Surdocegueira. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Marília: ABPEE v. 14, n. 1, p.21-34, 2008a.

ARÁOZ, S. M. M. de e COSTA, M. da P. R. da. Deficiência múltipla e inclusão escolar. Conceitos, realidades, contribuições e anseios. **Doxa: Revista Paulista de Psicologia e Educação**. Universidade Estadual Paulista. Faculdade de Ciências e Letras de Araraquara. Araraquara: UNESP/FCLAR v. 12 n. 1, p.9-23, 2008b.

ARÁOZ, S. M. M. de e COSTA, M. da P. R. da. Considerações sobre o papel da família na educação de surdocegos. **Políticas Educativas**, Campinas, v. 1, n. 2, p.121-134. 2008c.

ARÁOZ, S. M. M. de e DENARI, F. E. Deficiência Múltipla e Inclusão Escolar – O processo no Brasil, pp. 97-110. In DENARI, F. E. (Org.) **Igualdade, Diversidade e Educação (mais) Inclusiva**. São Carlos: Pedro e João Editores, 2008d.

ARÁOZ, S. M. M. de e COSTA, M. da P. R. da. O Desenvolvimento da Independência em Pessoas com Surdocegueira e o Papel dos Pais, pp. 101-113. In COSTA, M. da P. R. da (Org.) **Educação Especial**. Aspectos Conceituais e Emergentes. São Carlos, EdUFSCar, 2009.

ARAÚJO, E. A. C. Parceria família-profissional em Educação Especial: promovendo habilidades de comunicação efetiva, pp. 175-178. In MENDES, E. G., ALMEIDA, M. A. e WILLIAMS, L. C. de A. **Temas em educação especial: avanços recentes**. São Carlos: EdUFSCar, 2004.

ARAÚJO, I. M.; PAÚL, C. e MARTINS, M. M. Cuidar das famílias com um idoso dependente por AVC: Do hospital à comunidade – Um desafio. **Referência**. IIA série N° 7, p. 43-53, out., 2008.

BARRIOS, P. C. Plan de salud personal. CURSO NACIONAL TEORICO PRÁCTICO DE APLICACIÓN CLÍNICA Y SOCIAL DE LA PSICONEUROLOGIA, II. Resumos, pp 159 – 174, Universidad Central de Venezuela, Caracas, 1999.

BAUMAN, Z. **Amor Líquido** – sobre a fragilidade dos laços humanos. Rio de Janeiro: Zahar, 2004.

BEE, H. **O ciclo Vital**. Tradução Regina Garcez. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Imprensa Oficial, 1988.

BRASIL. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos: plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem**. UNESCO, Jomtiem/Tailândia, 1990a.

BRASIL. **Estatuto da Criança e o Adolescente. Lei 8069 de 13 de julho de 1990.** Brasília, Imprensa Oficial, 1990b.

BRASIL. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais.** Brasília: UNESCO, 1994a.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial.** Educação. v.1. Brasília: MEC, SEESP, 1994b.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Parâmetros Curriculares Nacionais. Adaptações Curriculares. Estratégias para a educação de alunos com necessidades educacionais especiais.** Brasília: MEC, SEESP, 1999.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Programa de capacitação de Recursos Humanos do Ensino Fundamental. Deficiência Múltipla. Vol. I e II.** Serie Atualidades Pedagógicas 5. Brasília: MEC, SEESP, 2000.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica.** Brasília: MEC, SEESP, 2001a.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil Estratégias.** Brasília: MEC, SEESP, 2001b.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Educação Infantil. **Estratégias e orientações pedagógicas para a educação de crianças com necessidades educacionais especiais. Dificuldades Acentuadas de Aprendizagem. Deficiência Múltipla.** Vol. 4. Secretaria de Educação Especial. Brasília: MEC; SEESP, 2002a.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Educação Infantil. **Estratégias e orientações pedagógicas para a educação de crianças com necessidades educacionais especiais: Dificuldades de Comunicação e Sinalização: Surdocegueira e Múltipla Deficiência Sensorial,** v. 6. Secretaria de Educação Especial. Brasília: MEC; SEESP, 2002b.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Programa Educação Inclusiva; Direito à Diversidade.** Secretaria de Educação Especial. Vol 1 Brasília: MEC; SEESP, 2004.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional para a Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva.** Secretaria de Educação Especial. Brasília: MEC; SEESP, 2007.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano;** experimentos naturais e planejados. Tradução de Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

CABRAL, A. e NICK, E. **Dicionário Técnico de Psicologia.** São Paulo: Cultrix, 2000.

CADER-NASCIMENTO, F. A. A. A. e COSTA, M. P. R. da. A contribuição da Abordagem co-ativa para a educação do Portador de Surdocegueira, pp. 67-77. In MENDES, E. G., ALMEIDA, M. A. e WILLIAMS, L. C. de A, **Temas em educação especial: avanços recentes**. São Carlos: EdUFSCar, 2004.

CAMBRUZZI, R. de C. S. **Análise de uma experiência de atitudes comunicativas entre mãe e adolescente surdocega: construção de significados compartilhados**. (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos, 2007.

CAPELLINI, V. L. M. F. **Possibilidades da colaboração entre professores do ensino comum e especial para o processo de inclusão escolar**. (Tese de Doutorado) Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 2004.

CARLO, M. M. R. do P. de. Os processos interativos no desenvolvimento humano e a questão da (des) institucionalização das pessoas com deficiência, p.133-151. In MANZINI, E. J. (Org.) **Inclusão e acessibilidade**. Marília: ABPEE, 2006.

CARVALHO, R. E. **Educação Inclusiva, com os pingos nos''is''**. Porto Alegre: Medição, 2005.

COSTA, M. da P. R. da e CADER-NASCIMENTO, F. A. A. A. A preparação do professor para atuação na área de surdocegueira. Pp 63-65. In MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A. e WILLIAMS, L. C. de A. (Orgs.) **Temas em Educação Especial**. Avanços recentes. São Carlos: EduFSCar, 2004.

CEULJI/ULBRA. Projeto de Extensão – Fortalecimento às associações de moradores da cidade de Ji-Paraná. Registrado na Coordenação de Pesquisa, Pós-Graduação e Extensão Protocolo 015/08. Ji-Paraná, 2008.

COZBY, P. C. **Métodos de Pesquisa em Ciências do Comportamento**. Tradução Paula Inês Cunha Gomide, Emma Otta. São Paulo, Ed. Atlas, 2003.

DEMPSY, I. e DUNST, C. Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with disability. In **Journal of Intelecutal & Desenvolpmental Disabilities** v. 29, n. 1, p. 40-51, 2004.

DENARI, F. E. Um (novo) olhar sobre a formação do professor de educação especial: da segregação à inclusão pp.35-63. In RODRIGUES, David (Org.) **Inclusão e Educação**. Doze olhares sobre a educação inclusiva. São Paulo, Summus, 2006.

DENARI, F. E. Apresentação. Dos Mitos aos Fatos: Um olhar para a Múltipla Deficiência pp. 7-12. In COSTA, M. da P. R. da (Org.) **Múltipla Deficiência**. Pesquisa & Intervenção. São Carlos, Pedro & João Editores, 2008.

DESSEN, M. A. e PEREIRA-SILVA, N. L. A família e os programas de Intervenção: tendências atuais pp. 179-187. In MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A. e WILLIAMS,

L. C. de A. (Orgs.) **Temas em Educação Especial**. Avanços recentes. São Carlos: EduFSCar, 2004.

DUGNANI, K. C. B. e BRAVO, A. D. Análise de Artigos em Periódicos Nacionais pp. 19-26. In COSTA, M. da P. R. da (Org.) **Múltipla Deficiência**. Pesquisa & Intervenção. São Carlos, Pedro & João Editores, 2008.

FERREIRA, A, B. de H. **Dicionário Aurélio Básico da Língua Portuguesa**. São Paulo: Folha de São Paulo, 1995.

FERREIRA, M. C. C. Formação de Professores, p.251-256. In MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A. e WILLIAMS, L. C. de A. (Orgs.) **Temas em Educação Especial**. Avanços recentes. São Carlos: EduFSCar, 2004.

FREITAS, S. N. Formação de Professores: interfaces entre a Educação e a Educação Especial, p.245-249. In MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A. e WILLIAMS, L. C. de A. (Orgs.) **Temas em Educação Especial**. Avanços recentes. São Carlos: EduFSCar, 2004.

FREITAS, S. N. A formação de professores na educação inclusiva: construindo a base de todo o processo, p.161-181. In RODRIGUES, David (Org.) **Inclusão e Educação**. Doze olhares sobre a educação inclusiva. São Paulo: Summus, 2006.

FROTA, L. M. da C. P. e OLIVEIRA, V. L. M. de. A experiência de ser mãe da criança com paralisia cerebral no cuidado cotidiano. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 10, n. 2, p.161-174, 2004.

GIACOMINI, L. **Análise de um programa: “Passo a passo”. Orientação e Mobilidade para pessoas surdocegas**. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2008.

GOMES, C. e BARBOSA, A. J. G. Inclusão escolar do portador de paralisia cerebral: atitudes de professores do ensino fundamental. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 12, n. 1, p.85-100, 2006.

JANNUZZI, G. de M. **A educação do deficiente no Brasil**. Dos primórdios ao início do século XXI. Campinas, SP: Autores Associados, 2004.

JUSTO, H. **Carl Rogers**. Teoria da Personalidade. Aprendizagem Centrada no Aluno. Porto Alegre: Editora Emma, 1972.

KARAGIANIS, A., STAINBACK, W. e STAINBACK, S. Fundamentos do Ensino Inclusivo. In STAINBACK, S. e STAINBACK, W. **Inclusão**. Um guia para Educadores. Tradução LOPES, M. F. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

KASSAR, M. de C. M. Práticas pedagógicas e o acesso ao conhecimento: análises iniciais, p. 79-86. In MANZINI, E. J. (Org.) **Inclusão e acessibilidade**. Marília: ABPEE, 2006.

KEIL, S. Survey of educational provision for blind and partially sighted children in England, Scotland and Wales in 2002. **British Journal of Visual Impairment**, Vol. 21, No. 3, p.93-97, 2003.

KIRK, S. A. e GALLAGHER, J. J. **Educação da Criança Excepcional**. São Paulo, Martins Fontes, 1996.

LADEIRA, F. e AMARAL, I. **A Educação de alunos com Multideficiência nas escolas de ensino regular**. Coleção Apoios Educativos. Ministério da Educação, Lisboa, 1999.

LAMÔNICA, D. A. C.; CHIARI, B. M.; PEREIRA, L. D. Perda auditiva em indivíduos paráliticos cerebrais: discussão etiológica. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, São Paulo, v. 68, n. 1, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php>. Acessado em: 10 de Novembro de 2006.

LAUAND, G. B. A. Acessibilidade e formação continuada na inserção de portadores de deficiências físicas e múltiplas na escola regular. 2000. (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Educação Especial – Universidade de São Carlos. São Carlos, 2001.

LEÃO, A. M. de C. et al. Inclusão do aluno com dismotria cerebral ontogenética: análise das práticas pedagógicas. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 12, n. 2, p.169-186, 2006.

LEITHWOOD, Kenneth; JANTZI, D. E.; STEINBACK, R. Leadership and other conditions with foster organizational learning in schools, pp. 275-286. In: LEITHWOOD, Kenneth; SEASHORE LOUIS, K. (Eds.) **Organizational Learning in schools**. Lisse, Swets & Zeitlinger Publishers, 1998.

LEUW, L. de Diagnóstico, Avaliação e Planejamento Educacional da Criança Surdocega, p. 59-72. SEMINÁRIO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO DO DEFICIENTE AUDIOVISUAL, I, Anais. São Paulo, ABEDEV, 1977.

MACHADO, A. C.; OLIVEIRA, S. F. de; BELLO, S. F. Um olhar para a Deficiência Múltipla nas Bases de Dados Americanas, p. 27-36. In COSTA, M. da P. R. da (Org.) **Múltipla Deficiência** Pesquisa & Intervenção. São Carlos, Pedro & João Editores, 2008.

MAGALHÃES, A. M. e STOER, S. R. Inclusão Social e a “Escola Reclamada”, p.65-84. In RODRIGUES, David (Org.) **Inclusão e Educação**. Doze olhares sobre a educação inclusiva. São Paulo: Summus, 2006.

MAIA, S. R. AHIMSA – Os caminhos de uma instituição na área da Surdocegueira, p. 233-246. In MASINI, E. F. S. (Org) **Do sentido... pelos sentidos... para o sentido...** Sentidos das pessoas com deficiência sensorial. Niterói: Intertexto. São Paulo: Vetor, 2002.

MAIA, S. R. **Educação do Surdocego** – Diretrizes Básicas para pessoas não especializadas. (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento na Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo, Mackenzie, 2004.

MAIA, S. R. e GIACOMINI, L. O uso de Mapas e Passaporte da Comunicação para estruturação de programas de atendimento ao surdocego e ao múltiplo deficiente sensorial. Anais, v.1 p. 280. JORNADA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL 7ª. UNESP, Marília, 2004.

MAIA, S. R. e MESQUITA, S. R. S. H. Curso de Capacitação para Professores em Deficiência Múltipla. AHIMSA e Secretaria de Educação do Município de Ribeirão Pires. 2006. Não Publicado.

MAIA, S. R.; GIACOMINI, L.; ARÁOZ, S. M. M. de. Desenvolvimento da Aprendizagem em Crianças com Deficiência Múltipla Sensorial, pp. 49-64. In COSTA, M. da P. R. da (Org.) **Múltipla Deficiência**. Pesquisa & Intervenção. São Carlos, Pedro & João Editores, 2008.

MAIA, S. R. et al. AHIMSA Associação Educacional para a Múltipla Deficiência - Formação de Multiplicadores nas áreas de surdocegueira e deficiência múltipla. In CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, III e ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL, IV. Anais. São Carlos: UFSCar, 2008.

MALASPINA, E. R. e LAMÔNICA, D. A. C. Habilidades Interativas e Comunicativas de Crianças Autistas: Ponto de vista Materno p. 221–234. **Revista Brasileira de Educação Especial** v. 10 n. 2. Marília, SBPEE, 2004.

MANTOAN, M. T. E. Colóquio – Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. BRASIL, Ministério de Educação, Secretaria de Educação Especial. **Inclusão. Revista de Educação Especial**, v. 4 n. 1, p. 18-33, jan./jul., 2008.

MASINI, E. F. S. A educação de pessoas com deficiências sensoriais: algumas considerações, p.77–82. In MASINI, E. F. S. (Org.). **Do Sentido... Pelos Sentidos... Para o Sentido**. Sentidos pelas pessoas com deficiência sensorial. Niterói: Intertexto. São Paulo: Vetor Editora, 2002.

MASINI, E. F. S. Atendimento Educacional a alunos portadores de surdocegueira, p.77-80. In MENDES, E. G., ALMEIDA, M. A. e WILLIAMS, L. C. de A, **Temas em educação especial: avanços recentes**. São Carlos: EdUFSCar, 2004.

MATSUKURA, T. S. e CID, M. F. B. Conhecendo a realidade de irmãos mais velhos de crianças que possuem necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 10, n. 3, p. 355-370, Set.- Dez., 2004

MAUK, G. W. e MAUK P. P. **Somewhere, Out There: Preschool Children with Hearing Impairment and Learning Disabilities** Topics in Early Childhood Special Education, Vol. 12, No. 2, 174-195, 1992.

MELO, F. e MARTINS, L. O que pensa a comunidade escolar sobre o aluno com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Vol. 10, n.1, p.75-91, Marília: SBPEE, 2004.

MENDES, E. G. Colaboração entre ensino regular e especial: o caminho do desenvolvimento pessoal para a inclusão escolar, p.29-41. In MANZINI, E. J. (Org.) **Inclusão e acessibilidade**. Marília: ABPEE, 2006.

MIZUKAMI, M. da G. N., et al. **Escola e Aprendizagem da Docência: processos de investigação e formação**. São Carlos: EduUFSCar, 2002.

MITCHELL, C.; SACKNEY, L. Learning about organizational learning, p.177-193. In: LEITHWOOD, Kenneth; SEASHORE LOUIS, K. eds. **Organizational Learning in Schools**. Lisse, Swets & Zeitlinger Publishers, 1998.

MOUNT, B. **Person-centered planning: Finding directions for change using personal futures planning**. New York: Graphic Futures, 1997.

NUNES, C. **Aprendizagem Activa na Criança com Multideficiência guia para educadores**. Lisboa: Ministério da Educação de Portugal, 2001.

O'BRIEN, J. A guide to life-style planning, p.175-189. In WILCOX, B. & BELLAMY G. T. (Eds.) **A comprehensive guide to the activities catalog**. Baltimore: Bookes, 1987.

O'BRIEN, C. L. e O'BRIEN, J. **The Origins of Person-Centered Planning. A Community of Practice Perspective**. Responsive System Associates. Inc. 2000.

OLMOS, H. B. Mães e adolescentes surdocegos; Expectativas para o futuro. (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Comportamento, Universidade Mackenzie, São Paulo, 2005.

OMOTE, S. Estigma no tempo da inclusão. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Marília, v. 10, n. 3, p. 287 – 308, set.-dez., 2004.

PALACIOS, A. C. Intervenção precoce e liderança da família: reflexões sobre as características da intervenção em crianças com múltipla deficiência, p.181-184. In MASINI, E. F. S. (Org.). **Do Sentido... Pelos Sentidos... Para o Sentido**. Sentidos pelas pessoas com deficiência sensorial. Niterói: Intertexto. São Paulo: Vetor Editora, 2002.

PEARPOINT, J., O'BRIEN, J. e FOREST, M. **PATH**. Toronto: Inclusion Press, 1993.

PEARPOINT, J., FOREST, M. e O'BRIEN, J. MAPs, Círculo de Amigos e PATH: Instrumentos Poderosos para Ajudar a Construir Comunidades Protetoras. In STAINBACK, S. e STAINBACK, W. **Inclusão**. Um guia para Educadores. Tradução LOPES, M. F. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

PELOSI, M. B. Por uma escola que ensine e não apenas acolha recursos e estratégias para inclusão escolar, p.121-132. In MAZINI, E. J. **Inclusão e acessibilidade**. Marília: ABPEE, 2006.

PERRENOUD, Philippe. **Pedagogia Diferenciada**. Das intenções à ação. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

PERREAULT, S. Alguns pensamentos sobre atendimentos a crianças com múltipla deficiência, p.113-118. In MASINI, E. F. S. (Org) **Do Sentido... pelos Sentidos... para o Sentido...** Sentidos das pessoas com deficiência sensorial. Niterói: Intertexto. São Paulo: Vetor Editora, 2002.

PIETRUKOWICZ, M. C. L. C. Apoio social e religião: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde (Dissertação de Mestrado) Programa de Pós-Graduação da Escola Nacional de Saúde Pública Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001.

RIBEIRO, K.S. Q. S. Redes sociais e educação popular: aproximação teórica e mudanças na prática de educação popular em saúde. COLÓQUIO INTERNACIONAL PAULO FREIRE, V. Recife, 2005.

RIBEIRO, M. C. C. de S. e FARIA, L. M de. Caminhos percorridos pela educação inclusiva em Ji-Paraná/RO, p.147-151. In BRASIL. **Experiências educacionais inclusivas**: Programa Educação Inclusiva: direito à diversidade Brasília: Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial, 2006.

RODRIGUES, D. Dez idéias (mal) feitas sobre a educação inclusiva, p.299-318. In RODRIGUES, D. (Org.) **Inclusão e Educação**. Doze olhares sobre a educação inclusiva. São Paulo: Summus, 2006.

RODRIGUES, O. M. P. R. e ARMELIN, R. G. Implementação de estratégias metodológicas junto a uma instituição para deficientes mentais. Revista **Educação Especial** n. 32, p. 201 – 210, 2008.

ROGERS, C. **Tornar-se Pessoa**. Tradução de Manuel José do Carmo Ferreira. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1990.

RUTTER, M. Resilience in the face of adversity. MEDICINE MEETS MILLENNIUM – WORLD CONGRESS ON MEDICINE AND HEALTH, Hannover, 2000.

SÁ, S. M. P. e RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de crescimento e desenvolvimento humano**, v. 16 n. 1. São Paulo, abr., 2006.

SANT'ANA, I. M. Educação Inclusiva: concepções de professores e diretores. **Psicologia em Estudo**, v. 10, n. 2, p. 227 – 234, 2005.

SALLUM, J. Parceria para promover a Intervenção Precoce de crianças com Surdocegueira e Deficiência Múltipla. SEMANA INTERNACIONAL DA SURDOCEGUEIRA. Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Deficiente Múltiplo Sensorial. São Paulo, 2005.

SILVEIRA, F. F. e NEVES, M. M. B. da J. Inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla: concepções de pais e professores. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 22, n. 1, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php>. Acessado em: 21 de Outubro de 2006.

SCHAFFNER, C. B. e BUSWELL, B. E. Dez Elementos Críticos para a Criação de Comunidades de Ensino Inclusivo e Eficaz, p.69-87. In STAINBACK, S. e STAINBACK, W. **Inclusão. Um guia para Educadores**. Tradução Magda França Lopes. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

SOUZA, M. M. A Família como agente da Aprendizagem da criança Surdocega. Atividades de Orientação e Mobilidade como Instrumentos da aquisição da Autonomia. ENCONTRO IBEROAMERICANO DE EDUCAÇÃO DE EDUCAÇÃO, II. Anais. UNESP/FCLAR, Araraquara, 2007.

SKLIAR, C. A inclusão que é “nossa” e a diferença que é do “outro” p.15-34. In RODRIGUES, David (Org.) **Inclusão e Educação**. Doze olhares sobre a educação inclusiva. São Paulo: Summus, 2006.

SLUZKI, C. E., **A Rede Social na Prática Sistêmica**. Alternativas Terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

STAINBACK, S. e STAINBACK, W. Colaboração, Rede de Apoio e Construção de Comunidade, p.432-436. In STAINBACK, S. e STAINBACK, W. **Inclusão. Um guia para Educadores**. Tradução Magda França Lopes. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

TEIXEIRA, E.; NAGLIATE, P. de C. Deficiência Múltipla: Conceito, p.13-18. In COSTA, M. da P. R. da (Org.) **Múltipla Deficiência**. Pesquisa & Intervenção. São Carlos, Pedro & João Editores, 2008.

TEIXEIRA, E.; NAGLIATE, P. de C.; REIS, T. Análise das Publicações sobre Múltipla Deficiência na Europa, p.37-48. In COSTA, M. da P. R. da (Org.) **Múltipla Deficiência**. Pesquisa & Intervenção. São Carlos: Pedro & João Editores, 2008.

THIOLENT, M. **Metodologia da Pesquisa-Ação**. 13 ed. São Paulo: Cortez, 2004.

TURNBULL, A. e TURNBULL, R. **Families, professionals and exceptionality: A special partnership**. Columbus, OH: Merrill Publishing Company, 2a. ed., 1990.

TURNBULL, A. e TURNBULL, R. Self-Determination for Individuals with Significant Cognitive Disabilities and their Families. **The association for Person with Severe Handicaps, JASH**, v. 26, n. 1, p.56 – 62, 2001.

VALLA, V. V. Apoio social e saúde: buscando compreender a fala das classes populares, p. 151 - 180. In COSTA, M. V. (Org.). São Paulo: Loyola, 1998.

VILLELA, E. M. B. **As repercussões emocionais em irmãos de deficientes visuais**, (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. São Paulo, 1999.

WILLIAMS, L. C. de A. e AIELLO, A. L. R. Empoderamento de Famílias: o que vem a ser e como medir, p.197-202. In MENDES, E. G., ALMEIDA, M. A. e WILLIAMS, L. C. de A, **Temas em educação especial: avanços recentes**. São Carlos: EdUFSCar, 2004.

SITES CONSULTADOS

Biblioteca Virtual em Saúde. Bvs. <http://www.bireme.br/php/index.php>

EBSCO Publishing Product and Services. <http://search.ebscohost.com>

Google Acadêmico. <http://scholar.google.com.br>

Google Maps Brasil <http://maps.google.com.br/maps/>

LILACS <http://bases.bireme.br>

MEC/SEEP. <http://portal.mec.gov.br/index.php>

National Consortium in Deafblindness. <http://nationaldb.org/about.php>

Organização Mundial da Saúde. OMS. <http://www.who.int/en/>

Portal Brasileiro de Informação Científica. <http://www.periodicos.capes.gov.br>

Scientific Electronic Library Online. <http://www.scielo.br/scielo.php>

Surdocegueira Brasil. <http://www.surdocegueirabrasil.com.br>

Universidade Luterana do Brasil, bibliotecas. <http://www.ulbra.br/bibliotecas>

Universidade Federal de Rio de Janeiro, Site UFRJ. <http://www.ufrj.br>

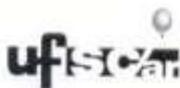
Universidade Federal de São Carlos, Site da UFSCar. <http://www2.ufscar.br>

Universidade de São Paulo, USP. Instituto de Psicologia. <http://www.ip.usp.br>

ANEXOS

ANEXO I

**APROVAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA
PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM
SERES HUMANOS DA UFSCar**



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
 PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
 Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos
 Via Washington Luís, km. 235 - Caixa Postal 676
 Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110
 Fax: (016) 3361.3176
 CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil

progg@power.ufscar.br - <http://www.progg.ufscar.br/>

CAAE 0055.0.135.000-08

Título do Projeto: INCLUSÃO FAMILIAR, EDUCACIONAL E SOCIAL DE DEFICIENTES MÚLTIPLOS: Análise dos Efeitos da Implementação de um Programa de Apoio Utilizando as Técnicas Facilitadoras MAPA e CAMINHO

Classificação: Grupo III

Pesquisadores (as): Susana Maria Mana de Araoz, Profª Drª Maria da Piedade Resende da Costa (orientadora)

Parecer Nº. 250/2008

1. Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA - junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em ___/___/___ e ao término do estudo.

2. Avaliação do projeto

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU:

A proposta de estudo apresentada atende às exigências éticas e científicas fundamentais previstas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

3. Conclusão:

Projeto aprovado

São Carlos, 6 de junho de 2008.


 Prof. Dra. Cristine Peiva de Sousa
 Coordenadora do CEP/UFSCar



Universidade Federal de São Carlos
 Pró-Reitoria de Pesquisa

Certifico que esta cópia confere com o documento original

existente em nosso arquivo apresentado.

São Carlos, 16/09/2009


 Osvaldo Luiz Rodrigues Neto
 Assinante em Administração

ANEXO II

MATERIAL PARA CAPACITAÇÃO DOS FACILITADORES NAS TÉCNICAS MAPA E CAMINHO

Fonte: Adaptado de Pearpoint, Forest e O'Brien (1999).

Para realizar as técnicas MAPA e CAMINHO é necessário um grupo de amigos que deve ser formado com a participação do aluno, da família, dos profissionais da escola, amigos da família e membros da comunidade interessados na inclusão da criança ou do adolescente.

A técnica MAPA é:

[...] um processo de planejamento de ação cooperativa, que reúne os principais agentes da vida de uma criança, sua família, seus professores e outras pessoas importantes na sua vida para discutir os sonhos e os objetivos pessoais desse aluno e da família e as maneiras de transformá-los em uma realidade. (PEARPONT, FOREST e O'BRIEN, 1999, p. 89).

De acordo com os autores, o MAPA possui oito elementos:

1. Co-facilitação, o anotador ou secretário e o facilitador podem mudar suas funções entre si;
2. Registro gráfico com canetas coloridas;
3. Hospitalidade (uma atmosfera) pessoal e informal com boas-vindas, comida, bebida e agradecimento;
4. Conhecimento de todos os fatores-chaves da vida atual da criança;
5. Enfoque na pessoa e seus irmãos, amigos e parentes;
6. Pergunta fundamental formulada: (O que a criança e a família desejam?);
7. Decisão de reunirem-se novamente com data pré-fixada;
8. Plano de ação concreto com coisas para serem feitas imediatamente.

Seguindo os elementos citados e utilizando papel e canetas coloridas, o grupo responde as perguntas:

1. O que é um MAPA?
2. Qual é a História?
3. Qual é o Sonho?
4. Qual é o Pesadelo?
5. Representação da Criança num desenho;
6. Quais as Potencialidades?

7. O que a criança mais gosta de fazer? Quais suas necessidades? O que a família precisa?
8. Qual o Plano de Ação?

A reunião finaliza com o Coordenador fazendo um resumo da reunião e oferecendo os cartazes para a família como presente e pedindo para que todos coloquem uma palavra expressando como foi a experiência.

Após a realização do MAPA em várias sessões se dá continuidade ao processo de Planejamento Centrado na Pessoa com a técnica CAMINHO, descrita por Pearpoint, Forest e O'Brien, (1999, p.100) como: [...] uma estratégia poderosa para resolver questões complexas, individuais ou de sistemas [...] que aprofunda o processo de resoluções [...], propiciando a criação de um futuro possível positivo.

O processo da técnica CAMINHO consta de oito passos que são:

1. Qual é o Sonho?
2. Definir o Objetivo;
3. Estabelecer o Presente;
4. Identificar pessoas para auxiliar;
5. Definir maneiras para desenvolver potenciais;
6. Programar as ações para alguns meses;
7. Planejar detalhadamente o trabalho do próximo mês;
8. Estabelecer compromisso de dar o primeiro passo imediatamente;
9. Festejar a cada reunião os ganhos conseguidos e unir forças para continuar com as ações.

APÊNDICES

APÊNDICE I

FORMULÁRIOS DE REGISTRO DE IDENTIFICAÇÃO INDIVIDUAL E DO GRUPO DE “Participantes Beneficiários” Alunos com Deficiência Múltipla

Individual

Nome:		Código:
Idade	Gênero:	T. de Matrícula
Tipo de Def. Múltipla:		Programa

Aclaração de abreviaturas: Tempo de Matrícula – há quanto tempo está matriculado na instituição.

Def. - deficiência

Grupal

Código	Gênero	Idade	Tipo Def. Múltipla	T. Matrícula	Programa.

APÊNDICE IV

FORMULÁRIOS DE REGISTRO DE IDENTIFICAÇÃO INDIVIDUAL E DO GRUPO DE “Participantes Facilitadores 3” Amigos da Comunidade

Individual

Nome:		Código: B1F4
Gênero:	Idade:	Vínculo:
Religião:	Ocupação:	

Aclaração de Termos: Vínculo – ligação do participante com os Participantes Beneficiários correspondente.

Grupal

Código:	Gênero	Idade	Vínculo	Religião	Ocupação

APÊNDICE V

FORMULÁRIO PARA ATAS DE REUNIÕES

ATA DE REUNIÃO

“Participantes Beneficiários”		Código:	Pág.:
Tema:		Sessão No:	
Nomes dos “participantes facilitadores 1, 2, 3”		Códigos:	Assinaturas
ITEM	ASSUNTO	RESP.	PRAZO

Aclaração abreviatura: Pág. – página - Resp. responsável

APÊNDICE VI

MODELO DE FORMULÁRIO PARA DESCRIÇÃO DOS LEVANTAMENTOS REALIZADOS COM A TÉCNICA MAPA

<i>Registro do MAPA</i>		
<i>Participante:</i>	<i>Idade:</i>	<i>Período:</i>
<i>Facilitadores:</i>		
<i>Mediador:</i>		
<i>Dados importantes da história do aluno:</i>		
<i>Qual o significado do desenho / representação do aluno?</i>		
<i>Características:</i>		
<i>O que gosta</i>		
<i>O que não gosta</i>		
<i>Pesadelo - Medos</i>		
<i>Pesadelo - Medos da família</i>		
<i>Quais as necessidades</i>		
<i>Família</i>	<i>Instituição Educacional</i>	<i>Comunidade</i>
<i>Sonho</i>		
<i>Objetivos</i>		
OBSERVAÇÕES: (Palavras dos participantes)		

Fonte: Adaptado de FOREST, PEARPOINT e O'BRIEN (1999) e de MAIA, S. R. e MESQUITA, S. R. S. H. (2006). Não Publicado.

APÊNDICE VII

MODELO DE FORMULÁRIO PARA DESCRIÇÃO DOS LEVANTAMENTOS REALIZADOS COM A TÉCNICA CAMINHO

<i>Registro do CAMINHO</i>		
<i>Participante:</i>	<i>Idade:</i>	<i>Período:</i>
<i>Participantes:</i>		
<i>Mediador:</i>		
<i>Sonho</i>		
<i>Objetivos</i>		
METAS	AÇÕES	RESULTADOS
FAMÍLIA		
INSTITUIÇÃO		
COMUNIDADE		

Fonte: Adaptado de FOREST, PEARPOINT e O'BRIEN (1999) e de MAIA, S. R. e MESQUITA, S. R. S. H. (2006). Não Publicado.

APÊNDICE VIII**FORMULÁRIO DE REGISTRO GERAL DA SITUAÇÃO****INICIAL DOS “Participantes Beneficiários”**

Part./Assunto	Resp.	Situação Inicial

Aclaração de abreviaturas: Part. – participante. Resp. – responsável.

APÊNDICE IX**FORMULÁRIO DE REGISTRO GERAL DA SITUAÇÃO
INICIAL E FINAL DOS “Participantes Beneficiários”**

Part. /Assunto	Resp.	Situação Inicial	Situação Final

Aclaração de abreviaturas: Part. – participante. Resp. – responsável.

APÊNDICE X
PLANILHA PARA REGISTRO DA ATUAÇÃO DOS
“Participantes Facilitadores 1, 2, 3” EM SEU GRUPO

Grupo do “Participante Beneficiário” (Código)

Part.	Frequência	Comp.	Ação	%	Nº Res. Posit.	%

Aclaração de abreviaturas: Part. – participante. Nº Res. Posit. – Número de Respostas Positivas.

APÊNDICE XI
FORMULÁRIO DE DEMONSTRAÇÃO GERAL DOS
PERFIS DOS “Participantes Facilitadores 1 – 2 e 3”

Código	Idade	Sexo	Escolaridade	Ocupação	Vínculo

Aclaração de Termo: Vínculo – relação com o participante beneficiário correspondente.

APÊNDICE XIII

FORMULÁRIO DE RELAÇÃO ENTRE O ATENDIMENTO ÀS NECESSIDADES DOS “Participantes Beneficiários” E A ATUAÇÃO DOS “Participantes Facilitadores 1, 2, 3”

Código	Situação Inicial	Situação Final	Responsável	Efetividade