

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP**

LUCÉLIA FAGUNDES FERNANDES NORONHA

**EDUCAÇÃO DE ADULTOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL
GRAVE: ENTRE A EXCLUSÃO SOCIAL E O ACESSO AOS
DIREITOS DE CIDADANIA**

DOUTORADO EM EDUCAÇÃO

Programa de Pós-Graduação em Educação: História, Política, Sociedade

**São Paulo
2014**

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP

LUCÉLIA FAGUNDES FERNANDES NORONHA

**EDUCAÇÃO DE ADULTOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL
GRAVE: ENTRE A EXCLUSÃO SOCIAL E O ACESSO AOS
DIREITOS DE CIDADANIA**

Tese apresentada à Banca Examinadora, como exigência parcial para obtenção do título de DOUTOR em Educação: História, Política, Sociedade, da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, sob a orientação do Prof. Dr. José Geraldo Silveira Bueno.

São Paulo
2014

BANCA EXAMINADORA

A Roberto e Pedro, pela intensidade e respeito que
compartilham minhas escolhas.

AGRADECIMENTOS

A Deus, meu impulsor maior.

Ao meu orientador, professor Dr. José Geraldo Silveira Bueno, a quem devo esta tese, por ter me orientado com competência, profissionalismo, generosidade e respeito, carregando-me no colo quando eu achava que não daria conta, mas devolvendo-me com firmeza ao chão por acreditar que eu poderia caminhar com minhas próprias pernas.

Aos professores do programa, por tantos momentos de descoberta e aprendizagem;

Aos professores Dr. Marcos Mazzotta e Dr. Odair Sass, pelas valiosas contribuições no exame de qualificação;

À instituição pesquisada: profissionais, residentes, diretores e associados, por terem permitido esta pesquisa;

À CAPES, pelo apoio financeiro;

A Betinha, pelo profissionalismo, competência e generosidade;

A minha família, pelo amor e incentivo – Pai, Mãe, Duta, Sola, Sá, Zé e Le, mesmo distante vocês são meu porto seguro.

Ao meu filho Pedro, luz da minha vida, por deixar minha vida mais intensa, acreditar, acompanhar e torcer pela mamãe sempre...

Ao Roberto, amor de minha vida, obrigada não só por respeitar minhas escolhas, mas participar intensamente delas. Cabe aqui um agradecimento especial às inúmeras leituras e correções dos textos e à paciência em me ouvir falar de educação de pessoa com deficiência.

Aos amigos, preciosas descobertas dessa trajetória. Compartilhamos, nos últimos anos, dúvidas, conhecimentos, angústias e alegrias... Miriam, Michelle, Paula, Anael, Roseli, Carol, Luciane, Priscila, Renata e tantos outros: "amigos para sempre é o que nos devemos ser..."

A Geraldina Mendes Souza, pela contribuição na minha vida profissional e acadêmica, gratidão e saudade eterna.

Por fim, agradeço a todas as pessoas que, de alguma maneira, contribuíram para realização desse sonho Na impossibilidade de citar todos os nomes, meus sinceros agradecimentos a todos!

NORONHA, Lucélia Fagundes Fernandes. 2014. *Educação de adultos com deficiência intelectual grave: entre a exclusão social e o acesso aos direitos de cidadania*. Tese (Doutorado em Educação: História, Política, Sociedade). São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo / Programa de Pós-Graduação em Educação: História, Política, Sociedade.

RESUMO

O presente estudo teve por objetivo investigar as práticas sociais e educacionais levadas a efeito por instituição especializada no atendimento socioeducacional de sujeitos com deficiência intelectual grave, na medida em que se reconhecem os evidentes prejuízos cognitivos desses indivíduos e a necessidade de práticas sociais e educacionais específicas para seu desenvolvimento. Os dados evidenciaram que, embora segregados, eles não podem ser considerados excluídos socialmente. Eles recebem atendimento considerado de padrão elevado de qualidade de vida que procura desenvolver práticas educativas as quais, reconhecendo essas limitações, procuram ampliar as suas autonomias pessoais, propiciando, dessa maneira, o acesso aos direitos humanos e à cidadania. A coleta de dados foi realizada por meio de documentos organizadores da instituição, das propostas, relatórios e avaliações de atividades educacionais e sociais. O tratamento qualitativo dos dados teve como base as contribuições teóricas, no que tange aos direitos de cidadania e educação, de Martuccelli, Cury e Bittar; exclusão e inclusão social, nas perspectivas teóricas de Martins; e, desenvolvimento e aprendizagem, nas concepções de Vigotski.

Palavras-chave: Deficiência intelectual grave, inclusão/exclusão social, instituição especializada, Direitos humanos.

NORONHA, Lucélia Fagundes Fernandes. 2014. *Educação de adultos com deficiência intelectual grave: entre a exclusão social e o acesso aos direitos de cidadania*. Tese (Doutorado em Educação: História, Política, Sociedade). São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo / Programa de Pós-Graduação em Educação: História, Política, Sociedade.

ABSTRACT

This study aims to investigate the social and educational practices brought to effect by a specialized institution providing social-educational services to seriously handicapped individuals, to the extent that apparent cognitive loss is recognized in such individuals and the need for social and educational practices targeting their development. The data have made it apparent that – despite segregated – they cannot be regarded as socially excluded. They are offered a service regarded as of high-life-quality standard seeking to develop educational practices which, once recognizing these limitations, seek to broaden their personal autonomy, thus allowing their access to human rights and citizenship. Data collecting has been performed through the institution's organizing documents, the proposals, reports, and social and educational activity evaluations. Qualitative treatment to the data was based upon theoretical contributions, regarding citizenship and education rights, by Martuccelli, Cury, and Bittar; social exclusion and inclusion, Martins' theoretical perspectives; and development and learning, in Vygotsky's conceptions.

Keywords: Serious intellectual handicap, social inclusion / exclusion, specialized institution, Human Rights.

SUMÁRIO

Introdução	12
Capítulo 1- Deficiência intelectual grave, aprendizagem e direitos de cidadania	19
1.1. Deficiência intelectual grave e possibilidades de aprendizagem....	19
1.2. Direitos humanos e Educação	37
1.2.1. Inclusão social e exclusão social.....	37
1.2.2. Inclusão e exclusão escolar, direitos humanos, deficiência e cidadania.	40
1.3. Escolarização, condição de classe e deficiência	52
Capítulo 2 - Método	61
2.1. Descrição do campo empírico	61
2.1.1. A organização da instituição	64
2.2. Caracterização dos sujeitos	67
Capítulo 3 - O padrão de vida de pessoas com deficiência intelectual grave, em instituição especializada	86
3.1. Padrão de vida dos residentes	86
3.1.1. Rotina diária da instituição	87
3.1.2. Relatórios diários individuais	91
3.1.3. Relatórios de ocorrências	101
3.2. Atividades educativas (formalizadas) e desempenho dos residentes	104
Considerações finais	125
Referências bibliográficas	130
Anexos	134

LISTA DE TABELAS

Tabela 01- Rotina diária da instituição de segunda a sexta-feira	87
Tabela 02- Relatório diário do residente: Luís. Data: 28/05/2011.....	91
Tabela 03- Relatório da residente Clara. Data: 15/10/2010.....	95
Tabela 04- Relatório diário da residente Gabriela. Data: 05/04/2012.....	97

LISTA DE QUADROS

Quadro 01- Categorias de retardo, segundo CID-10.....	21
Quadro 02 - Funcionários da Instituição	63
Quadro 03- Relato da atendente educacional responsável pelo plantão...	102
Quadro 04- Relato da atendente educacional.....	102
Quadro 05- Relato da atendente responsável pelo plantão noturno.....	102
Quadro 06- Relato da atendente responsável pelo plantão noturno.....	103
Quadro 07- Atividade: controle esfinteriano- residente Vítor.....	105
Quadro 08- Atividade: folhear revista - residente Bento	107
Quadro 09- Atividade: Preparo do suco de frutas - residentes Gabriela e Isabela.....	110
Quadro 10- Atividade: encaixe com pino (bimanual) - residente Clara.....	112
Quadro 11- Atividade: Quebra-cabeça - residente Gabriela.....	114
Quadro 12- Participação e evolução dos residentes na hidroterapia.....	118
Quadro 13- Atividade - Passeio à praia. Residente- todos.....	121

LISTA DE SIGLAS

OPAS	Organização Pan-americana de Saúde
AAIDD	American Association Intellectual and Developmental Disabilities
AAMR	American Association of Mental Retardation (Associação Americana de Deficiência Mental)
AEC	Análise do Comportamento
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CID-10	Classificação Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
DSM-IV	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDEA	Individuals With Disabilities Education Act
INAF	Indicador de Alfabetismo Funcional
INDB	Índice de Desenvolvimento da Educação
LDBEN	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
OMS	Organização mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PMD	Psicose Maníaca Depressiva
PNEDH	Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos-PNEDH
QI	Quociente Inteligente
SDH/PR	Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República
SNPD	Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
UNESP	Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho
USP	Universidade de São Paulo

INTRODUÇÃO

Este estudo insere-se na Linha de Pesquisa: Escola e Cultura: Perspectivas das Ciências Sociais do Programa de Estudos Pós-Graduados em Educação: História, Política, Sociedade.

A inquietação sobre este tema foi se configurando ao longo de 10 anos de trabalho com sujeitos com deficiência intelectual grave em instituição especializada. No transcorrer dessa trajetória, pude perceber esses residentes, as várias crises de agressão e autoagressão, as dificuldades aparentes para as mais simples tarefas do dia a dia, o envolvimento, a interação e a participação nas atividades, visando, de alguma maneira, à ampliação de sua autonomia.

A instituição funciona como um lar escola, na qual residentes passam praticamente toda a sua vida – raros são os momentos de visita de familiares e praticamente nenhum retorno à residência familiar.

Goffman (2010) classifica esse tipo de entidade como instituição total, pois nelas seu fechamento, ou seu caráter total, é simbolizador da barreira para as relações sociais com o mundo externo.

Ao propor uma pesquisa acerca da educação de pessoa com deficiência intelectual grave em instituição especializada, é importante ressaltar que, no momento atual, há uma tendência mundial que defende a inclusão escolar para todas as pessoas, sem restrição, representadas, nacionalmente, por autores, como Sasaki (2006) e Mantoan (2006, 2011), entre outros.

Segundo Sasaki (2006), uma escola inclusiva parte do pressuposto de que toda criança poderá estudar nela, devendo estar disposta a se modificar para aceitar qualquer pessoa, buscando novas formas de ensinar, avaliar e designar atividades. Em síntese, é aquela cujo papel é adaptar-se aos alunos, e não esperar que os alunos a ela se adaptem.

Em consonância, Mantoan (2006) considera que os caminhos até então percorridos para que a escola brasileira acolha a todos os alunos, indistintamente, têm se chocado com o caráter excludente, segregativo e conservador do nosso ensino. A autora afirma que

a inclusão questiona não somente as políticas e organização da educação especial e da regular, mas também o próprio conceito de integração. Ela é incompatível com a integração, já que prevê a inserção escolar de forma radical, completa e sistemática. Todos os alunos, sem exceção, devem frequentar as salas de aula do ensino regular. (MANTOAN, 2006, p.19).

Em contraposição, para Bueno (2009), a consecução do princípio da educação inclusiva, por sua vez, não se efetuará, simplesmente por decreto, sem que se avaliem as reais condições que possibilitem a inclusão gradativa, contínua, sistemática e planejada de crianças com necessidades educativas especiais nos sistemas de ensino.

Deve ser gradativa, para que os sistemas de ensino possam ir se adequando às novas determinações, construindo novas práticas políticas, institucionais e pedagógicas, que garantam melhorias na qualidade de ensino para todos os alunos, não só para o alunado com necessidades educativas especiais.

Deve ser contínua no sentido, tanto da ampliação constante do processo de inclusão, como na garantia de sua efetividade, considerando as realidades e necessidades concretas do alunado, professores e escolas, para que não se baseie novamente nas supostas dificuldades genéricas de alunos, professores e escolas, abstratas.

A inclusão dos alunos com deficiência, na rede regular de ensino, sem uma reestruturação em suas práticas políticas, institucionais e pedagógicas, pode redundar em fracasso, na medida em que esse sistema apresenta problemas graves de qualidade, expressos pelos altos níveis de analfabetismo funcional, repetência, evasão e pelos baixos níveis de aprendizagem.

Mendes (2006) indica outro fator também crucial que influenciou a mudança na filosofia de serviços, nas décadas de 1960 e 1970: o custo elevado dos programas segregados, no contexto da crise mundial do petróleo. Até então, apenas os países considerados desenvolvidos haviam criado um sistema educacional paralelo para pessoas com deficiências. A partir da década de 1960, passou a ser também conveniente adotar a ideologia da integração pela economia que elas representariam para os cofres públicos.

Nesse sentido, Pan (2008) esclarece que a atual proposta de inclusão emergiu no final da década de 1980, quando o modelo econômico vigente passou

a atingir níveis insuportáveis de exclusão social. Dessa forma, os determinantes econômicos têm servido como poderosos propulsores do movimento de inclusão e têm transformado movimentos sociais legítimos de resistências em justificativas veladas para cortar gastos dos programas sociais, diminuindo, assim, o papel do Estado nas políticas sociais.

A crítica desta autora com relação à inclusão total dirigiu-se às fontes de sua apropriação e disseminação, bem como os motivos de sua implantação: a atratividade do baixo custo fez com que, no curto prazo, a ideologia da inclusão total trouxesse benefícios financeiros, pelos fechamentos de programas e serviços nas escolas públicas, bem como pela redução de financiamento de escolas especiais filantrópicas. A médio e longo prazos, ela tem permitido um descompromisso de investimento em formação continuada de professores especializados e demais medidas que pudessem assegurar o direito constitucional à educação de pessoas com deficiências.

Reafirma-se, assim, que, na sociedade capitalista, mesmo em áreas que parecem não manter íntima relação com o sistema produtivo, a economia continua determinando a vida em sociedade. Dessa forma, a possibilidade de ensino de qualidade e acesso à educação para todos está subordinada à lógica do mercado. Em relação às funções da escola, Omote (2006, p. 263) esclarece que:

embora cada vez mais caiba à escola a responsabilidade pela formação integral do cidadão, (...) o seu objetivo precípua continua a ser a formação de pessoas capazes de fazer uso competente dos códigos de comunicação e das ferramentas de análise da realidade. Ainda que se utilizem diferentes terminologias e conceitos, essencialmente isto significa, sem rodeios, o velho e bom domínio seguro da leitura e escrita da língua portuguesa e da linguagem matemática, entre outras habilidades a serem desenvolvidas. É por meio dessa competência que o estudante poderá ter acesso a conhecimentos sistematizados de diferentes áreas.

Nessa perspectiva, acredita-se que a maior parte das pessoas com deficiência tem condição de ser incluída na rede regular de ensino. Porém, uma parcela pequena dessa população – adultos e jovens que apresentam limitações extremas em sua capacidade adaptativa, que praticamente não reúnem condições para executarem tarefas simples do dia a dia – pode não apresentar

condições de usufruir dos benefícios da escola tal como ela está configurada, considerando idade e série.

Ao defender a igualdade de direitos e a cidadania plena dessas pessoas, não se pretende que lhes sejam oferecidas as mesmas oportunidades de acesso à escolarização formal ou de acesso ao mercado de trabalho. Propõe-se que seja assegurado o acesso a serviços de qualidade, capazes de atender às necessidades delas, para constituir-se com dignidade e melhor qualidade de vida.

Não se trata também de se opor à inclusão escolar e social da pessoa com deficiência, pois a possibilidade que essas pessoas devem ter para levar um modo de vida o mais próximo possível das pessoas comuns continua a ser um princípio norteador importante na sociedade. Reitera-se, porém, que a inclusão escolar da pessoa com deficiência pode ser tratada como um direito para quem possa se beneficiar, e não um dever onde todos devem aderir sem discutir, sem questionar.

Com relação às legislações e documentos norteadores das propostas de educação inclusiva, muitas são as discussões. Entre divergências e convergências de ambiguidades interpretativas, entretanto, parece evidente que, de alguma forma, eles contemplam a individualidade e reconhecem a necessidade de diferentes ambientes de ensino, cuja tônica central é o atendimento de todos os alunos, **preferencialmente**, na rede regular de ensino, tal como dispõem a Declaração de Salamanca (Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, 1994), a Constituição Federal (BRASIL, 1988) e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996).

Considerando que, de acordo com os princípios básicos dos direitos humanos, todo homem tem direito às condições básicas de vida, não basta que uma proposta educacional voltada a essa população se restrinja à garantia de sua presença no ambiente escolar: deve-se proporcionar seu desenvolvimento e aprendizagem, contribuindo decisivamente para a melhoria de sua qualidade de vida.

Mediante o exposto acima, configura-se o seguinte problema de pesquisa:

Problema

A organização estrutural e práticas educativas correntes de instituição especializada no atendimento de jovens e adultos com deficiência intelectual grave, como espaço único de vida e interação social, ampliam o acesso desses indivíduos aos direitos humanos e de cidadania?

Questões decorrentes

As atividades educacionais (no sentido de cuidar e instruir) desenvolvidas na instituição contribuem para o desenvolvimento de autonomia dos sujeitos?

A organização estrutural, as atividades rotineiras de vida diária e atividades educacionais, com vistas a sua aprendizagem mostram que tanto o desempenho social em geral quanto as limitações em termos de aprendizagem formal constituem sérios impedimentos para a inclusão escolar?

O fato de viverem em instituição especializada, que oferece condições altamente satisfatórias, em termos de qualidade de vida, representa um processo de exclusão escolar e social, na medida em que vivem em ambiente segregado?

Objetivos

Geral

Descrever, classificar e analisar as práticas sociais e educativas levadas a efeito em instituição especializada, na educação de pessoas com deficiência intelectual grave, no sentido de verificar se elas propiciam autonomia desses sujeitos e, conseqüentemente, a ampliação de seu acesso aos direitos humanos e de cidadania.

Específicos

- Levantar e analisar a organização estrutural e as propostas educativas da instituição e, como isso se relaciona aos direitos de cidadania;
- Descrever, classificar e analisar a rotina de atividades diárias, envolvendo os sujeitos com deficiência intelectual grave;

- Descrever, classificar e analisar atividades educativas mais formalizadas dos sujeitos com deficiência intelectual grave.

Procedimentos de pesquisa

Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada, por meio dos seguintes procedimentos:

- 1) Análise documental dos documentos organizadores da instituição e das propostas, relatórios e avaliações de atividades educacionais e sociais;
- 2) Levantamento e análise das trajetórias desses sujeitos, envolvendo as distintas atividades em que se envolveram/envolvem no dia-a-dia da instituição, que evidenciam as possibilidades e limites de aprendizagem deles;
- 3) Levantamento, descrição e análise de atividades específicas (práticas educativas) propostas pela instituição a diferentes residentes, evidenciando os objetivos da proposta, aplicação, tempo e resultados;
- 4) Levantamento, descrição e análise de atividades recreativas fora do espaço institucional, procurando evidenciar a dinâmica da atividade, o comportamento e participação dos residentes e a estrutura e preparação da instituição para realização.

Campo empírico

Esta investigação foi levada a efeito, em entidade de fins filantrópicos, criada em 1971, pela iniciativa de um grupo de pais de pessoas com deficiência intelectual grave, sob a justificativa de criar um espaço institucional que pudesse favorecer o desenvolvimento de seus filhos, bem como propiciar-lhes bem estar e segurança.

A escolha de uma instituição privada não deve e não pode ser entendida como uma defesa da filantropia. Ela foi utilizada como campo empírico desta investigação, em razão das adequadas condições estruturais e de funcionamento, e pela absoluta ausência do Estado na manutenção de espaços educacionais qualificados dirigidos a essa população.

Análise dos dados

Os dados foram analisados com base nas contribuições teóricas de Martuccelli (1996) Cury(2002, 2005, 2008) e Bittar (2004), no que tange aos direitos de cidadania e educação; nas perspectivas teóricas de Martins, com respeito à exclusão e inclusão social; e, nas concepções de Vygotski (1989, 2003) sobre desenvolvimento e aprendizagem.

Estrutura do trabalho

No capítulo 1, no intuito de fundamentar a investigação, tratamos, inicialmente, da questão da deficiência intelectual grave e de suas possibilidades de aprendizagem para, num segundo tópico, abordar a problemática dos direitos à educação dessa população.

Nesse sentido, abordamos ainda a inclusão/exclusão social e a relação entre a deficiência e os direitos humanos, assim como a relação entre escolarização, condição social e deficiência.

No capítulo 2, procuramos caracterizar o campo empírico em que ocorreu a investigação, seguido pela caracterização dos residentes ali atendidos e, por fim, os procedimentos de coleta de dados utilizados.

No capítulo 3, no intuito de buscar respostas às perguntas norteadoras desse estudo, foi organizado um conjunto de dados subdivididos em dois eixos: o primeiro eixo que se refere ao padrão de vida dos residentes na instituição; e o segundo, que se refere às atividades educativas desenvolvidas pela instituição. O material coletado dentro de cada um desses eixos foi discutido e analisado à luz do referencial teórico.

Nas considerações finais, destacamos os achados mais relevantes da pesquisa que permitem compreender as possibilidades de oferta à pessoa com deficiência intelectual grave uma educação que amplie sua autonomia e contemple a garantia de seus direitos humanos e de cidadania. Também foi apresentada a crítica sobre a omissão do estado em garantir esse direito a todas as pessoas.

CAPÍTULO 1

DEFICIÊNCIA INTELECTUAL GRAVE, APRENDIZAGEM E DIREITOS DE CIDADANIA

No intuito de fundamentar a investigação, trataremos, inicialmente, da questão da deficiência intelectual grave e de suas possibilidades de aprendizagem para, num segundo tópico, abordar a problemática dos direitos à educação dessa população.

No sentido de situar o tema de nossa investigação, necessitamos, em primeiro lugar, estabelecer reflexão sobre a definição de deficiência intelectual grave e a justificativa dessa apropriação terminológica, bem como suas implicações em relação aos processos educacionais.

1.1. Deficiência intelectual grave e possibilidades de aprendizagem

A Associação Americana de Deficiência Mental (AAMR / AAIDD), a partir de 1992, passou a considerar a deficiência intelectual não mais como um traço absoluto da pessoa que a tem, mas como um atributo que interage com o seu meio ambiente físico e humano. Esse ambiente, por sua vez, deve adaptar-se às necessidades especiais dessa pessoa, provendo-lhe o apoio intermitente, limitado, extensivo ou permanente de que ela necessita para funcionar nas áreas de habilidades adaptativas: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, vida familiar, uso comunitário, autonomia, saúde e segurança, funcionalidade acadêmica, lazer e trabalho.

Sob essa perspectiva, considera a pessoa com deficiência intelectual grave o sujeito que apresenta necessidades de apoio permanente para funcionamento das habilidades adaptativas.

Em relação à terminologia específica, o simpósio *Intellectual Disability: Programs, Policies, and Planning for the Future*, da Organização das Nações Unidas (ONU), realizado em 1995, alterou o termo *deficiência mental* para

deficiência intelectual, no sentido de diferenciar mais claramente a deficiência mental da doença mental.

Ao longo desses anos, a adoção dessa nova terminologia vem se intensificando no meio acadêmico. Há uma tendência mundial em usar o termo *deficiência intelectual*, no sentido de empregar melhor definição à temática, como também, possibilidade de evolução conceitual no intuito de superar associações com doença mental e outros termos que, no dia a dia, foram impregnados de conotações tão somente pejorativas.

Em 2004, em evento realizado pela Organização Mundial de Saúde e Organização Pan-americana da Saúde, o termo foi consagrado com a promulgação da *Declaração de Montreal Sobre Deficiência Intelectual* (CONFERÊNCIA de Montreal sobre Incapacidade Intelectual, 2004).

Segundo Pan (2008, p. 28), um dos indicativos mais importantes dessa mudança é a alteração do nome de uma das mais representativas e influentes associações da área. A "American Association of Mental Retardation (AAMR), a partir de janeiro de 2007, modificou seu nome para American Association Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), substituindo retardo mental por deficiência intelectual". Apesar disso, segundo as orientações da própria Associação, o termo refere-se ao mesmo grupo de pessoas que eram elegíveis para o diagnóstico de deficiência mental, devendo ser tratado como sinônimos.

Pan (2008, p. 30) esclarece que, "na literatura filosófica, o termo mente pode ser usado como equivalente à psique, espírito e alma, assim como a palavra mental como equivalente a psíquico, espiritual e anímico".

Nesse sentido, procurando restringir a definição ao que efetivamente surge como prejuízo decorrente da deficiência, decidiu-se que o termo *intelectual* seria mais preciso e designaria mais criteriosamente a área psíquica prejudicada por esse tipo de deficiência¹.

Apesar da generalização do termo deficiência intelectual, existem sistemas mundiais de classificação dos transtornos mentais utilizados nos diagnósticos e classificações da deficiência intelectual, que reiteram determinadas terminologias. Assim, um dos mais conhecidos sistemas de classificação das doenças, o CID-10

¹ Dentro desta argumentação, utilizarei neste estudo o termo *deficiência intelectual* ao me referir aos sujeitos da pesquisa; entretanto, procurando ser fiel ao pensamento dos autores utilizados, manteremos a terminologia originalmente utilizada por eles.

– décima revisão elaborada em Conferência Internacional, convocada pela Organização Mundial de Saúde, realizada em sua sede em Genebra, de 26 de setembro a 2 de outubro de 1989 – admite a mensuração de QI como definidora da deficiência. Com base nesse índice, aplica seu sistema de classificação: retardo mental leve; retardo mental moderado; retardo mental grave; retardo mental profundo; outro retardo mental; retardo mental não especificado.

O CID-10, além da classificação acima, define as seguintes subdivisões em quatro caracteres que devem ser usados com essa classificação para identificar a extensão do comprometimento comportamental:

- a) Menção de ausência de ou de comprometimento mínimo do comportamento
- b) Comprometimento significativo do comportamento, requerendo vigilância ou tratamento
- c) Outros comprometimentos do comportamento
- d) Sem menção de comprometimento do comportamento

O detalhamento de cada uma das categorias de retardo foi assim efetivado pelo CID-10:

Quadro 01- Categorias de retardo, segundo CID-10.

Categorias	Descrição	Inclui:
Retardo mental leve	Amplitude aproximada do QI entre 50 e 69 (em adultos, idade mental de 9 a menos de 12 anos). Provavelmente, devem ocorrer dificuldades de aprendizado na escola. Muitos adultos serão capazes de trabalhar e de manter relacionamento social satisfatório e de contribuir para a sociedade	atraso mental leve debilidade mental fraqueza mental oligofrenia leve subnormalidade mental leve
Retardo mental moderado	Amplitude aproximada do QI entre 35 e 49 (em adultos, idade mental de 6 a menos de 9 anos). Provavelmente, devem ocorrer atrasos acentuados do desenvolvimento na infância, mas a maioria dos pacientes aprende a desempenhar algum grau de independência quanto aos cuidados pessoais e adquirir habilidades adequadas de comunicação e acadêmicas. Os adultos necessitarão de assistência em grau variado para viver e trabalhar na comunidade.	atraso mental médio oligofrenia moderada subnormalidade mental moderada

Categorias	Descrição	Inclui:
Retardo mental grave	Amplitude aproximada de QI entre 20 e 40 (em adultos, idade mental de 3 a menos de 6 anos). Provavelmente deve ocorrer a necessidade de assistência contínua	atraso mental grave oligofrenia grave subnormalidade mental grave
Retardo mental profundo	QI abaixo de 20 (em adultos, idade mental abaixo de 3 anos). Devem ocorrer limitações graves quanto aos cuidados pessoais, continência, comunicação e mobilidade.	atraso mental profundo oligofrenia profunda subnormalidade mental profunda

Fonte: OMS (1989).

Apesar dessa classificação, os autores da CID-10, admitindo o caráter sumário da classificação, reconhecem a necessidade de um sistema mais amplo e específico para a deficiência mental.

O mesmo acontece com a classificação, produzida pela Associação Norte-America de Psiquiatria, divulgada no *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-IV (2002)*.

O DSM-IV adota a seguinte classificação:

- ✓ retardo mental leve (nível de Q.I 50-55 até aproximadamente 70);
- ✓ retardo mental moderado (nível de Q.I 35-40 até 50-55);
- ✓ retardo mental severo (nível de Q.I de 20-25 até 35-40);
- ✓ retardo mental profundo (nível de Q.I abaixo de 20 ou 25);
- ✓ retardo mental de gravidade não especificada (aplicado a quando as condições deficitárias da pessoa não permitem mensuração da inteligência).

Um terceiro sistema de classificação tem se disseminado mundialmente: a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF (OMS, 2003), instrumento de classificação que, segundo seus autores, deve ser utilizado como complemento à CID-10. Tendo por proposta ultrapassar a visão apenas médica, afirma incluir a perspectiva societal e ambiental, com a adoção do conceito de funcionalidade. Essa classificação está organizada em duas partes:

A parte 1 refere-se à funcionalidade e à incapacidade, incluindo funções do corpo e estruturas do corpo – restringindo-se, basicamente, às funções

fisiológicas dos sistemas corporais, entre elas as funções mentais: “Funções intelectuais, funções mentais gerais, incluindo todas as funções cognitivas e seu desenvolvimento ao longo da vida” (ORGANIZAÇÃO Mundial da Saúde, 2003, p. 6).

A Parte 2 diz respeito aos fatores contextuais, incluindo os fatores contextuais (pessoais e ambientais) que interagem com todos os componentes da funcionalidade da incapacidade: “o construto básico do componente dos fatores ambientais é o impacto facilitador ou limitador das características do mundo físico, social e de atitude” (*idem*, 2003, p. 20).

Segundo a OMS/CIF, a deficiência intelectual pode acarretar problemas significativos à pessoa em sua capacidade de realização por impedimentos na funcionalidade devido a limitações na atividade de um modo geral, acarretando prejuízos em suas oportunidades de atuar, de forma significativa, no meio físico e social, devido a restrições de participação. .

Segundo outra perspectiva, o Sistema 2002 da *American Association on Mental Retardation*² (AAMR, 2002) – atualmente, denominada *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) – dá ênfase, em uma perspectiva funcional e dinâmica, a cinco dimensões que envolvem aspectos relacionados à pessoa, ao seu funcionamento individual no ambiente físico e social, ao contexto e aos sistemas de apoio. Apresenta, então, a seguinte definição de deficiência intelectual, que, segundo sua proposta, consolida a definição de retardo mental.

Dimensão I: Habilidades Intelectuais

A dimensão intelectual passa a constituir apenas um dos indicadores do déficit intelectual, considerado em relação às outras dimensões, de modo que considera a mensuração da inteligência, mas não apenas ela. A inteligência é concebida como capacidade geral, incluindo raciocínio, planejamento, solução de problemas, pensamento abstrato, compreensão de ideias complexas, rapidez de aprendizagem e aprendizagem por meio da experiência.

² Embora a AAIDD, em 2007, tenha deixado de empregar o termo retardo mental e passado a usar a designação deficiência intelectual, o documento de 2002 não foi atualizado pela entidade, razão pela qual manteve, na apresentação e análise do referido documento, o termo retardo mental.

Dimensão II: Comportamento Adaptativo

O comportamento adaptativo é definido como o conjunto de habilidades conceituais, sociais e práticas adquiridas pela pessoa para corresponder as demandas da vida cotidiana. Limitações nessas habilidades podem prejudicar a pessoa nas relações com o ambiente e dificultar o convívio no dia a dia. As habilidades conceituais, sociais e práticas constituem áreas do comportamento adaptativo, explicadas a seguir.

(a) Habilidades conceituais – relacionadas aos aspectos acadêmicos, cognitivos e de comunicação. São exemplos dessas habilidades: a linguagem (receptiva e expressiva), a leitura e escrita e os conceitos relacionados ao exercício da autonomia.

(b) Habilidades sociais – relacionadas à competência social. São exemplos dessas habilidades: a responsabilidade, a auto-estima, as habilidades interpessoais, a credulidade e ingenuidade (probabilidade de ser enganado, manipulado e alvo de abuso ou violência etc.) e a observância de regras, normas e leis.

(c) Habilidades práticas – relacionadas ao exercício da autonomia. São exemplos, as atividades de vida diária: alimentar-se e preparar alimentos, arrumar a casa, deslocar-se de maneira independente, utilizar meios de transporte, tomar medicação, manipular dinheiro, usar telefone, cuidar da higiene e do vestuário, as atividades ocupacionais/laborativas e relativas a emprego, ao trabalho e às atividades que promovem a segurança pessoal.

Todavia, há de se considerar a posição de Carvalho e Maciel (2003, p. 151) quando apontam que se deve questionar “o uso de instrumentos objetivos na avaliação das habilidades adaptativas, tendo em vista os componentes subjetivos, interativos e contextuais que constituem o comportamento adaptativo. Essa é uma questão aberta, a ser discutida”.

Dimensão III: Participação, interações, papéis sociais

Essa dimensão ressalta a importância da participação na vida comunitária. Em relação ao diagnóstico da deficiência mental, dirige-se à avaliação das interações sociais e dos papéis vivenciados pela pessoa, bem como sua

participação na comunidade em que vive, ou seja, o viver e conviver em comunidade.

Dimensão IV: Saúde

As condições de saúde física e mental influenciam o funcionamento de qualquer pessoa. Facilitam ou inibem suas realizações. A AAMR (2002) indica a necessidade de contemplar, na avaliação diagnóstica da deficiência mental, elementos mais amplos, de modo a incluir fatores etiológicos e de saúde física e mental.

Dimensão V: Contextos

A dimensão contextual considera as condições em que a pessoa vive, relacionando-as com qualidade da vida. São consideradas, na avaliação diagnóstica, as práticas e valores culturais; as oportunidades educacionais, de trabalho e lazer, bem como as condições contextuais de desenvolvimento da pessoa. São consideradas, também, as condições ambientais relacionadas ao seu bem-estar, saúde, segurança pessoal, conforto material, estímulo ao desenvolvimento e condições de estabilidade no momento presente. A avaliação dos contextos prescinde da utilização de medidas padronizadas, prevalecendo critérios qualitativos e de julgamento clínico.

Cabe ressaltar que a definição da AAIDD (AAMR) de 1992, e mais intensamente de 2002, não estabelece graus de retardo mental (leve, moderado, severo e profundo). Em seu lugar, recomenda uma categorização dirigida à intensidade das necessidades de apoio.

Os apoios são identificados como mediadores entre o funcionamento do sujeito e as cinco dimensões focalizadas no modelo teórico. Quando necessários e devidamente aplicados, os apoios desempenham papel essencial na forma como a pessoa responde às demandas ambientais, além de propiciarem estímulo ao desenvolvimento e à aprendizagem da pessoa com o retardo mental ao longo da vida. Segundo sua intensidade, os apoios podem ser classificados em:

(a) intermitentes – são episódicos, disponibilizados apenas em momentos necessários, com base em demandas específicas. Aplicados, particularmente, em momentos de crise ou períodos de transição no ciclo de vida da pessoa.

(b) limitados – são caracterizados por sua temporalidade limitada e persistente. Destinam-se a apoiar pequenos períodos de treinamento ou ações voltadas para o atendimento a necessidades que requeiram assistência temporal de curta duração, com apoio mantido até sua finalização;

(c) extensivos – caracterizados por sua regularidade e periodicidade – por exemplo, diariamente, semanalmente –, são recomendados para alguns ambientes (escola, trabalho, lar), sem limitações de temporalidade.

(d) pervasivos – são constantes, estáveis e de alta intensidade. Além de disponibilizados nos diversos ambientes, potencialmente durante toda a vida, são generalizados, podendo envolver uma equipe com maior número de pessoas.

O apoio se aplica às seguintes áreas: desenvolvimento humano, ensino e educação, vida doméstica, vida comunitária, emprego/trabalho, saúde e segurança, comportamento, vida social, proteção e defesa.

Segundo a AAIDD (AAMR, 2002), a ênfase no sistema de apoio coaduna-se com o conceito de zona de desenvolvimento proximal de Vygotsky (1994), considerando-se, com base nesse conceito, “a distância entre a independência da pessoa e os níveis assistidos de solução de problemas.” (AAMR, 2002, p. 146). Com esses conceitos, presume-se a mudança de uma perspectiva puramente quantitativa da inteligência para uma concepção sócio-histórico-cultural, possibilitando direcionamentos de novas práticas educativas e sociais.

Verifica-se, portanto, um campo de tensão que, no caso da terminologia, parece estar se chegando a um consenso (o uso do termo *deficiência intelectual*), apesar de mostrar grandes divergências no que se refere à sua classificação.

Tanto é assim que, embora a AAIDD afirme não utilizar classificação baseada em grau de deficiência, delimita graus de apoio (intermitentes, limitados, extensivos e pervasivos), certamente voltados a graus implícitos de deficiência.

Mesmo sabendo que o uso de qualquer classificação implica o risco de rotulações e generalizações grosseiras, não encontramos possibilidades de declinarmos delas diante da necessidade de esclarecimento dos sujeitos da pesquisa, que aqui atendem sob a designação de pessoa com deficiência intelectual grave. Sendo assim, optou-se por utilizar a definição da AAIDD (AAMR) de 1992 e, mais intensamente, de 2002, que não estabelece graus de deficiência intelectual (leve, moderado, severo e profundo). Em seu lugar,

recomenda uma categorização dirigida à intensidade das necessidades de apoio nas diversas dimensões da vida.

Nesse sentido, essas classificações mundiais reconhecem que algumas pessoas com deficiência intelectual apresentam profundos prejuízos cognitivos que interferem na aprendizagem de padrões mínimos básicos de comportamento que, praticamente, inviabilizam a inserção qualificada no ensino regular.

A visibilidade das características da deficiência, estampada no corpo e no comportamento da pessoa com deficiência intelectual grave pode causar diversas mobilizações nas pessoas com as quais elas se defrontam: sentimentos de superproteção, de estranheza, de rejeição, de repulsa, de medo ou piedade, entre tantos outros.

Um dos conceitos que pode ajudar a entender essas expectativas é definido por Goffman (1988) como estigma. Em princípio, criado pelos gregos, o termo refere-se a sinais corporais que evidenciam algo extraordinário ou algum mal sobre o *status* moral do indivíduo que o apresenta. O autor afirma que o conceito é ainda hoje aplicado com a ressalva de que, atualmente, refere-se mais a uma desgraça do que propriamente a uma evidência corporal e a uma referência a um atributo profundamente depreciativo.

Ainda segundo o autor, o imaginário de desgraça é estabelecido na sociedade pelo oposto do que consideramos comum e natural, resultado do que cada sociedade estabelece para diferenciar atributos e estereótipos. Dessa forma, um atributo negativo determina a normalidade do outro e leva o indivíduo que possui este atributo ao descrédito. As abominações do corpo e distúrbios mentais evidentes geram estigmas nítidos que prejudicam a atenção sobre os outros atributos que permitiriam uma visão mais realista do sujeito estigmatizado. Esse indivíduo possui um estigma que é uma característica da sua diferença e afirma no outro os atributos do normal: "Por definição, é claro, acreditamos que alguém com estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas sem pensar, reduzimos suas chances de vida". (GOFFMAN, 1988, p.15).

A tensão no que se refere à classificação e funcionalidade acerca da deficiência intelectual evidencia-se também em relação a sua prevalência. Tanto é assim, que, no ano de 2012, a Coordenação-Geral do Sistema de Informações

sobre a Pessoa com Deficiência³, lançou a *Cartilha do Censo 2010 Pessoas com Deficiência*, em que faz a seguinte consideração a respeito da prevalência de pessoas com deficiência:

Os direitos humanos são assegurados a todos os brasileiros com deficiência e para esse grupo são desenvolvidos programas e ações do Governo Federal e da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. No entanto, o foco primário das políticas públicas é o segmento das pessoas que apresentam deficiência severa. O contingente de pessoas identificadas por possuir deficiência severa foi calculado pela soma das respostas positivas às perguntas “tem grande dificuldade” e “não consegue de modo algum”. A proporção de pessoas que apresentou deficiências severas é bem menor do que a daquelas com pelo menos uma das deficiências, que inclui as pessoas que responderam que enfrentam “alguma dificuldade” em ouvir, enxergar e em se locomover. (BRASIL, 2012, p. 5)

Os dados colhidos pelo IBGE, no Censo Demográfico de 2010, indicaram que, considerando a população residente no país, 23,9% possuíam, pelo menos, uma das deficiências investigadas: visual, auditiva, motora e mental ou intelectual.

A prevalência da deficiência variou, de acordo com a natureza delas: a deficiência visual apresentou a maior ocorrência, afetando 18,6% da população brasileira; em segundo lugar, apareceu a deficiência motora, ocorrendo em 7% da população, seguida da deficiência auditiva (5,10%); e, por fim, a deficiência mental ou intelectual, com 1,40%.

A deficiência foi classificada pelo grau de severidade, de acordo com a percepção das próprias pessoas entrevistadas sobre suas funcionalidades. As perguntas feitas aos entrevistados buscaram identificar as deficiências visual, auditiva e motora pelos seguintes graus de dificuldade: (I) tem alguma dificuldade em realizar; (II) tem grande dificuldade, e (III) não consegue realizar de modo algum; além da deficiência mental ou intelectual⁴.

Se se considerar como pessoas com deficiência somente os que se enquadravam no item III, a incidência da deficiência em relação à população, em geral, era a seguinte: 8,3% da população brasileira apresentava, pelo menos, um

³ A Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência é subordinada à Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência – SNPD, da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República – SDH/PR.

⁴ As perguntas eram feitas de tal forma que os entrevistados deveriam dar suas respostas, devendo considerar o uso de facilitadores como óculos e lentes de contato, aparelhos de audição, bengalas e próteses.

tipo de deficiência severa: 3,46% com deficiência visual severa; 1,12% com deficiência auditiva severa; 2,33% com deficiência motora severa; e 1,4% com deficiência mental ou intelectual.

Em todas as categorias da deficiência, com exceção da deficiência mental, a prevalência da deficiência (caracterizada pelo enquadramento no nível III) foi, sensivelmente, mais baixa que os dados totais.

A permanência da mesma incidência do percentual em relação à deficiência mental ou intelectual se deve à impossibilidade de formulação de pergunta à população em geral que pudesse oferecer dados sobre a classificação, como as demais (alguma dificuldade, grande dificuldade, não consegue realizar). Dessa forma, diferentemente das outras três deficiências, a pergunta era formulada diretamente se, na família, havia alguma pessoa com deficiência mental (sem classificação), o que redundou no mesmo índice percentual.

A tensão é inexorável. Os dados apresentados dessa maneira, além de demonstrarem as dificuldades para classificação dessa população, podem contribuir para que a deficiência intelectual seja encarada como apresentando a mesma funcionalidade, independentemente do grau de severidade.

Levando em consideração os argumentos expostos acima, foi realizado um levantamento bibliográfico no Banco de Teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES. Constatou-se que, até novembro de 2010, somente duas teses contemplavam a deficiência intelectual grave, comprovando ser este um tema pouco investigado nas pesquisas acadêmicas que se concentram nas pessoas com deficiência intelectual leve ou moderada, (treináveis, educáveis), sobretudo no contexto escolar em relação às propostas de inclusão.

A primeira delas, uma tese de doutorado defendida na Universidade de São Paulo – “Análise funcional de um programa de atendimento domiciliar: um estudo de caso de uma família com filho adolescente, portador de deficiência mental severa, de autismo e problemas comportamentais” (GROSSI, 2002) – teve como objetivo maior a capacitação dos pais a utilizarem habilidades para ensinar comportamentos adequados e manejar os comportamentos de agressão e de oposição do filho.

Segundo a autora, a análise funcional dos resultados indicou que o Programa de Atendimento Domiciliar levou à melhoria na qualidade de vida da família, solução situação-queixa, percepção do comportamento do filho como resposta às interações ambientais, aumento do valor reforçador das interações familiares e intensificação do comportamento de busca para a educação dos filhos e para a satisfação pessoal, conjugal e profissional dos pais.

A outra produção, também uma tese de doutorado, defendida na Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho – Comportamentos inadequados e produtividade em pessoas com deficiência mental ou múltipla em ambiente educacional (FORNAZARI, 2005) –, gira em torno da mesma questão: a de reduzir comportamentos inadequados e aumentar comportamentos adequados de adolescentes e adultos com deficiência mental severa ou múltipla, em ambiente semiestruturado e institucional. Além disso, trata da capacitação dos profissionais que trabalham com essas pessoas, para a obtenção de metas de independência e realização pessoal da pessoa com deficiência, levando-a, segundo a autora, a melhorar sua qualidade de vida.

Os estudos mencionados apontam aspectos relevantes sobre desenvolvimento e aprendizagem e a relação com o comportamento inadequado da pessoa com deficiência intelectual grave; no entanto, encaram comportamentos inadequados (como agressão e autoagressão) como traços inerentes à deficiência e não como frutos das relações sociais.

Nesse sentido, se pretendemos analisar práticas educativas concretas voltadas a pessoas com deficiência intelectual grave, em instituição especializada, no sentido de verificar até que ponto elas oferecem oportunidade para a ampliação de seus direitos humanos e de cidadania, há que se levar em consideração seus limites e possibilidades intelectuais, perspectiva para a qual as contribuições de Vygotsky (1997; 1983; 2003) são importantes.

Partindo da importância filogenética do trabalho, Vygotsky (*idem*) procurou verificar como o uso de instrumentos e de signos produziram formas de pensamento diversas daquelas encontradas em primatas superiores.

Uma de suas contribuições mais significativas, nesse aspecto, foi a constatação, a partir da crítica de estudos sobre desenvolvimento infantil – para os quais o desenvolvimento da inteligência prática e da atividade simbólica eram

independentes – de que a atividade simbólica invadia o processo do uso de instrumentos e produzia formas, fundamentalmente, novas de comportamento.

Se, no início da vida, inteligência prática e atividade simbólica seguem cursos paralelos, ocorre o momento, através do estabelecimento de relações sociais, em que inteligência prática e atividade simbólica convergem, produzindo formas puramente humanas de inteligência.

Dessa forma, para o autor, as funções cognitivas tipicamente humanas se desenvolvem, primeiramente, em um plano interpessoal – isto porque é, a partir do momento que a criança experimenta ações, que são partilhadas pelas experiências dos outros que ela constrói significações, ou seja, o caminho do objeto até a criança e desta até o objeto passar pelo outro. Vygotsky estabeleceu, também, distinção entre conceitos espontâneos e científicos, inovadora e sem precedentes na história da psicologia.

Conceitos espontâneos, na perspectiva vygotskyana, são aqueles formados na experiência direta e imediata do cotidiano, e são construídos a partir da experiência concreta para irem se constituindo como abstrações (processo ascendente). Diferentemente, os conceitos científicos exigem mediação social, na medida em que ultrapassam o nível do cotidiano e são construídos a partir de abstrações que necessitam ser concretizadas (processo descendente).

Reconhecendo três posições teóricas sobre essa relação, Vygotsky busca superar aquilo que considera como insuficiente. Para ele, tanto as correntes relacionadas ao desenvolvimento como pré-condição para o aprendizado (por exemplo, a teoria piagetiana), as que identificam o desenvolvimento como aprendizagem (teoria dos reflexos condicionados), bem como as que consideravam que o desenvolvimento dependia, por um lado da maturação e, por outro, do aprendizado, não conseguiam dar conta de todo o complexo processo dessa relação.

Para ele, se, por um lado, era verdade que o desenvolvimento determinava as possibilidades de aprendizagem do sujeito; por outro, os processos de aprendizagem exerciam influência significativa sobre o desenvolvimento, isto é, desenvolvimento e aprendizagem tinham que ser encarados como processos de influência recíproca.

O autor esclarece que o desenvolvimento se dá por meio da relação e correlação entre as estruturas elementares – reflexos, reações automáticas, associações simples, entre outros –, condicionadas, principalmente, por determinantes biológicos e as estruturas que emergem com a interação na cultura, denominadas de processos psicológicos superiores. Estas últimas referem-se aos processos que caracterizam o funcionamento psicológico tipicamente humano, como por exemplo, ações conscientemente controladas, atenção voluntária, memorização ativa, pensamento abstrato. Elas são construídas e reconstruídas com base no uso de instrumentos e de signos ao longo de toda a vida do sujeito.

Conforme se configuram as mediações que o indivíduo estabelece com o meio físico e social, poderão ser acionados sentimentos que geram uma força motriz capaz de desenvolver um mecanismo compensatório que influencia as funções psicológicas superiores.

Para Vygotsky (2003), a mediação pode se caracterizar por duas formas, Instrumentos e signos:

- instrumentos, que seriam as ferramentas que modificam a estrutura dos objetos, e que têm a função de servir como um condutor da influência humana sobre o objeto da atividade;
- signos, que “não modificam em nada o objeto da operação psicológica, pois constituem um meio da atividade interna, dirigido para o controle do próprio indivíduo” (*idem*). O signo é orientado internamente.

Vygotsky afirma, ainda, que, por serem atividades diferentes, elas são atividades, também, de naturezas diferentes.

Sendo assim, precisamos compreender como esses dois elementos se unem, no processo de desenvolvimento do humano. Ao usar os instrumentos, o homem realiza uma extensão de sua própria força e modifica a natureza, efetivando a atividade de trabalho, produzindo a cultura. Ao realizar isso, modifica sua própria natureza, tornando mais complexas suas funções psicológicas. O autor, então, passa a usar o termo “função psicológica superior, ou comportamento superior com referência à combinação entre o instrumento e o signo na atividade psicológica” (Vygotsky, 2003, p. 62) para identificá-las. O homem começa a imprimir, no meio, características de sua evolução.

Essa mudança histórica do processo de trabalho promove outras relações na sociedade, alterando as relações humanas e ampliando os elementos que constituem a cultura. São criadas novas formas de aprender e se apropriar do conhecimento, novos instrumentos que necessitam ter suas funções apropriadas pelas novas gerações, modificando e complexificando a formação do próprio homem, sua humanização.

Portanto, para se apropriar da cultura humana e tornar-se humano, o homem necessita de objetos, pessoas, instrumentos que propiciem o estabelecimento de relações com a vida social, fazer parte dela. Também necessita apropriar-se de tudo o que foi produzido pela geração anterior – por isso, a importância do outro neste percurso. É o outro mais experiente que permitirá à criança conhecer o uso dos instrumentos, conforme estabelecidos socialmente.

Foi a partir dessa perspectiva que Vygotsky construiu o conceito-chave de sua teoria psicológica: a **zona de desenvolvimento proximal**. Para ele, a **zona de desenvolvimento proximal** é exatamente a distância entre o **nível de desenvolvimento real** e o **nível de desenvolvimento potencial**.

Nesse sentido, para descobrir as relações reais entre o processo de desenvolvimento e o processo de aprendizado, temos que determinar, pelo menos, dois níveis de desenvolvimento: nível de desenvolvimento real e nível de desenvolvimento potencial. O primeiro, segundo ele, determina o nível de desenvolvimento das funções mentais da criança que se estabeleceram como resultado de certos ciclos de desenvolvimento já completados.

O segundo, o nível do desenvolvimento potencial, diz respeito à capacidade de resolver tarefas com ajuda de adultos ou de companheiros mais capazes. Essa possibilidade de alteração no desempenho de uma pessoa pela interferência do outro é fundamental nesta teoria – representa um momento do desenvolvimento. O que a criança “consegue fazer com ajuda dos outros pode ser muito mais indicativo do seu desenvolvimento mental do que o que consegue fazer sozinha”. (VYGOTSKY, 2003, p.96).

Entre o nível do desenvolvimento real e o potencial, situa-se a zona de desenvolvimento proximal, que é

a distância entre o nível de desenvolvimento real que se costuma determinar através da solução independente e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problemas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes. (VYGOTSKY, 2003, p.97).

A zona de desenvolvimento proximal refere-se, assim, ao caminho que o indivíduo vai percorrer para desenvolver funções que estão em processo de amadurecimento e que se tornarão funções consolidadas, estabelecidas no seu nível de desenvolvimento real.

Segundo Vygotsky (2003), uma compreensão plena do conceito da zona de desenvolvimento proximal remete a uma reavaliação no papel da imitação no processo ensino aprendizagem. Um princípio intocável da psicologia clássica é o de que somente a atividade independente da criança, e não sua atividade imitativa, é indicativa do seu nível de desenvolvimento mental. A este propósito escreve ele:

um primata pode aprender bastante através do treinamento usado; suas habilidades motoras e mentais; no entanto, não se pode fazê-lo mais inteligente, isto é não pode ensiná-lo a resolver de forma independente problemas mais avançados. Por isso os animais são incapazes de aprendizado no sentido humano do termo, o aprendizado humano pressupõe uma natureza social específica e um processo através do qual as crianças penetram na vida intelectual daqueles que as cercam. (VYGOTSKY, 2003, p.100)

Para Vygotsky (1983), o funcionamento psíquico das pessoas com deficiência obedece aos mesmos princípios que os das pessoas sem deficiência, embora com uma organização distinta. As vias alternativas de desenvolvimento, na presença da deficiência, seguem a direção da compensação social das limitações orgânicas e funcionais impostas por essa condição: "todo defecto crea los estímulos para elaborar una compensación" (VYGOTSKY, 1983, p.140).

Ainda na perspectiva do autor citado, de um lado, o defeito gera condição de inferioridade, de limitação, de debilidade, ou seja, há uma diminuição no desenvolvimento; por outro, certas dificuldades podem acarretar um avanço elevado e intensificando de outras funções.

Porém, é importante ressaltar que nem todo defeito gera compensação. Se abandonássemos a pessoa com deficiência à própria sorte, os processos biológicos de formação e acumulação não se transformariam em força matriz para

o desenvolvimento. A ação do defeito não gera, de forma espontânea, uma compensação: ela é resultado secundário, ou seja, as consequências diretas dos defeitos são resultados da posição social das crianças.

Nesta perspectiva, podemos considerar que para a criança que, por algum motivo de ordem biológica, como a deficiência intelectual, apresenta alterações orgânicas que prejudicam o processo de desenvolvimento e aprendizagem, o conceito de compensação proposto por Vygotsky (1983) auxilia a compreender as reais possibilidades de desenvolvimento e aprendizagem desses sujeitos:

Para la educación del niño mentalmente retrasado es importante conocer cómo se desarrolla, no es importante la insuficiencia en sí, la carencia, el déficit, el defecto en si, sino la reacción que nace en la personalidad del niño durante el proceso de desarrollo, en respuesta a la dificultad con la que tropieza y que deriva de esa insuficiencia. El niño mentalmente retrasado no está constituido sólo de defectos y carencias, su organismo se reestructura como un todo único. su personalidad va siendo equilibrada como un todo, va siendo compensada por los procesos de desarrollo del niño. (VYGOTSKY, 1983, p.134)

Vygotsky (2003) elabora uma crítica à pedagogia da escola especial cujo fundamento básico (aparentemente correto) considera que o ensino de crianças com deficiência intelectual deveria basear-se no uso de método concreto, do tipo “observar e fazer”:

Um sistema que elimina do ensino tudo aquilo que está associado ao pensamento abstrato falha em ajudar crianças retardadas a superar as suas deficiências inatas, além de reforçar essas deficiências, acostumando as crianças exclusivamente ao pensamento concreto e suprimindo, assim, os rudimentos de qualquer pensamento abstrato que essas crianças possam ter. Precisamente porque as crianças retardadas, quando deixadas a si mesmas, nunca atingiram formas bem elaboradas de pensamento abstrato, é que a escola deveria fazer todo esforço para empurrá-las nessa direção, para desenvolver nelas o que esta intrinsecamente faltando no seu próprio desenvolvimento (VYGOTSKY, 2003, p.101)

Para ele, portanto, as práticas educacionais para crianças com deficiência intelectual, deveriam encarar o concreto somente como um ponto de apoio necessário e inevitável para o desenvolvimento do pensamento abstrato – como um meio e não com um fim em si mesmo.

De forma similar, em crianças normais, o aprendizado, orientado para os níveis de desenvolvimento que já foram atingidos, é ineficaz do ponto de vista do desenvolvimento global da criança. Ele não se dirige para o novo estágio do processo de desenvolvimento, mas, em vez disso, vai a reboque desse processo. "Assim, a noção de zona de desenvolvimento proximal capacita-nos a propor uma nova fórmula, a de que "o bom aprendizado" é somente aquele que se adianta ao desenvolvimento" (VYGOTSKY, 2003, p.102).

Se a aprendizagem impulsiona o desenvolvimento, então, a escola – instituição voltada para tarefa de ensinar – tem um papel essencial na construção do ser psicológico adulto dos indivíduos que vivem nessas sociedades. O desempenho desse papel só se dará adequadamente quando, conhecendo o nível de desenvolvimento da criança, a escola e/ou instituição, dirigir o ensino não para etapas intelectuais já alcançadas ou aquelas muito distantes do alcance da pessoa. O processo de ensino e aprendizado deve ser construído, tomando como partida o nível de desenvolvimento real da criança. Entretanto, o percurso a ser seguido nesse processo só estará balizado também pelas possibilidades das crianças, isto é, pelo seu nível de desenvolvimento potencial.

Talvez, os pressupostos das propostas de atividades das instituições de ensino, voltadas à pessoa com deficiência, expressam a preocupação central centrada nas finalidades de controle e modelagem de comportamento e aprendizagens. Assim, considerando as argumentações acima, justifica-se a realização de investigação que procura analisar as práticas educativas cotidianas, desenvolvidas em instituição especializada, voltada ao atendimento de pessoas com deficiência intelectual grave, não só no que diz respeito ao aprendizado de padrões básicos de socialização, mas que, por meio deles, possibilite a ampliação da qualidade de vida desses sujeitos e, conseqüentemente, os seus direitos fundamentais como seres humanos.

Se estamos nos referindo à qualidade de vida e se levarmos em conta os princípios que regem a educação democrática, a aprendizagem não pode constituir-se em um fim em si mesma, mas deve servir de meio para que o indivíduo possa se situar no mundo social que amplie as suas possibilidades em relação aos seus direitos como ser humano e cidadão.

Nesse sentido, cabe aqui uma abordagem, exatamente sobre educação, inclusão, exclusão social e a relação entre a deficiência e os direitos humanos.

1.2. Direitos humanos e Educação

1.2.1. Inclusão social e exclusão social

Na perspectiva de Martins (2009), não existe exclusão social, pois os problemas estão na inclusão, já que, para ele, todos os homens estão, de alguma forma, incluídos no meio social. As situações denominadas como exclusão, para o autor, nada mais são do que ajustamento econômico, social e político: o que se denomina por exclusão é “na verdade, o contrário da exclusão. Vocês chamam de exclusão aquilo que constitui o conjunto das dificuldades, dos modos e dos problemas de uma inclusão precária, instável e marginal” (MARTINS, 2009, p.26).

Dessa forma, o autor reflete sobre redefinições das posições das pessoas no mundo do trabalho e na vida social. A inclusão daqueles que estão sendo atingidos pela nova desigualdade social é produzida pelas grandes transformações econômicas, para as quais não há senão, na sociedade, lugares residuais.

A exclusão, para ele, representa, na sociedade moderna, um momento da dinâmica de um processo mais amplo, um momento insuficiente para compreender e explicar todos os problemas que a exclusão efetivamente produz na sociedade atual. O autor afirma que o discurso atual sobre exclusão é, basicamente, um equívoco – há uma fetichização conceitual da exclusão, elegendo-a como uma palavra mágica que explicaria tudo. Sendo assim, torna-se um conceito insuficiente e equivocado. “O conceito é inconceitual, impróprio, e distorce o próprio problema que pretende explicar.” (MARTINS, 2009, p.27).

O autor ressalta que, aparentemente, pobreza, marginalização e exclusão designam a mesma coisa, mas tentamos mudar o nome no sentido de explicar coisas novas, que não conhecíamos, ou não éramos capazes de ver. De certo modo, a palavra exclusão, desmistificando a palavra pobre, revela uma incerteza no conhecimento do que constitui objeto de nossa preocupação – a preocupação

com os pobres, os marginalizados, os que estão procurando identidade e um lugar aceitável na sociedade. Pelo equívoco que contém e pela insuficiência, o conceito de exclusão está certamente empobrecendo a perspectiva de interpretação das práticas que são desenvolvidas nos campos de atuações sociais.

Ainda segundo o autor, o problema da exclusão nasce com a sociedade capitalista, que tem como lógica própria tudo desenraizar e a todos excluir porque tudo deve ser lançado no mercado – para que tudo e todos sejam submetidos às leis do mercado.

A lógica do sistema capitalista é o mercado, é o movimento, é a circulação: tudo tem de ser sinônimo ou equivalente de riqueza que circula, de mercadoria: a sociedade capitalista exclui para incluir, incluir de outro jeito seguindo sua própria lógica, o problema está justamente nessa inclusão. (MARTINS, 2009, p.32).

Nessa perspectiva, o autor discorre que, nos últimos anos, o período de transição do momento da exclusão para o momento da inclusão está demorando mais que o habitual, evidenciando, assim, aspectos antes despercebidos. Esse período transitório está se transformando num modo de vida daqueles que não conseguem mais ser reincluídos, ou, às vezes, até são incluídos do ponto de vista econômico e financeiro, mas não se reintegram numa sociabilidade “normal”, na medida em que a reintegração não se dá sem deformação no plano moral. A vítima, dessa forma, não consegue se reincluir na moralidade clássica. Já não se fala mais no mundo dos pobres, porque as pessoas são reincluídas economicamente em vários graus e de diferentes modos, que no fundo comprometem, radicalmente, sua condição humana.

Esse processo, hoje conhecido como exclusão, não cria a pobreza clássica, mas “cria uma sociedade paralela que é incluyente do ponto de vista econômico e excluyente do ponto de vista social moral e até político” (MARTINS, 2009, p.34). As pessoas estão sendo incluídas, economicamente, ainda que de modo precário, mas estão criando um mundo à parte, todos inseridos de algum modo, decente ou não, no círculo reprodutivo do mercado: todos têm “o que vender e o que comprar. Essa é a nova desigualdade. Além disso, têm lugar

assegurado no sistema de relações econômicas, sociais e políticas” (MARTINS, 2009, p. 35).

Por fim, o autor apresenta a necessidade de reversão desse quadro que segue uma perspectiva neoliberal, no qual o estado torna-se um estado mínimo e abre mão de suas responsabilidades sociais, e a sociedade civil é que tem que resolver os problemas.

Porém, uma alternativa incluyente provoca necessidade de resolver, criticar e recusar a excludência de nossa sociedade, sobretudo a recusa da dupla sociedade – uma sociedade daqueles que só tem obrigações de trabalho e mais nada e daqueles que a princípio têm tudo e nenhuma responsabilidade pelo destino dos demais.

Dessa forma, a sociedade deve se modernizar, revolucionando suas relações arcaicas, ajustando-as, de acordo com as necessidades do homem, e não de acordo com a conveniência do capital.

A tensão entre produtividade e inclusão pode ser, enfim, extrema, como no caso da pessoa com deficiência intelectual grave. Esses sujeitos apresentam necessidades de apoio permanente para funcionamento das habilidades adaptativas (comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, vida familiar, uso comunitário, autonomia, saúde e segurança, funcionalidade acadêmica, lazer e trabalho). Nesse sentido, seriam excluídos, na medida em que as limitações, em decorrência da deficiência, fazem com que sejam incapazes de produzir, pelo menos da forma como a sociedade, baseada na produtividade e na troca de mercadorias, define como tal.

Assim, caímos num paradoxo, porque, de um lado, procura-se, a todo custo, demonstrar que a deficiência não torna os sujeitos improdutivos, mas, se receberem atendimento socioeducacional adequado, poderão ser incorporados ao mercado de trabalho. Entretanto, uma parcela, ainda que pequena, de sujeitos com deficiência terá, dadas as limitações dela decorrentes, extrema dificuldade para se inserir, inclusive em ambientes abrigados a esse mercado.

Este é o caso de sujeitos com deficiência intelectual severa e profunda, que apresentam limitações extremas, em sua capacidade adaptativa, e que, portanto, praticamente, não reúnem condições para se inserirem no mercado produtivo e, por consequência, são vistos como objeto de filantropia e de benevolência.

Entretanto, se a finalidade da educação é a de possibilitar o maior desenvolvimento possível a todos os sujeitos para que eles ampliem suas possibilidades de exercício da cidadania, há que se deslocar o eixo do âmbito da filantropia para o dos direitos humanos.

Há de se pensar no atendimento para essa população para além da filantropia, para além da benevolência, mas como direito de cidadão e dever do estado – que talvez represente um vasto campo de tensão, ou seja, de o estado garantir a cidadania a todas as pessoas visando ao atendimento às necessidades do homem.

Nesse sentido, cabe aqui, uma abordagem sobre inclusão escolar e exclusão escolar, a relação entre a deficiência e os direitos humanos e de cidadania.

1.2.2. Inclusão e exclusão escolar, direitos humanos, deficiência e cidadania

Este tópico propõe, com bases nos conceitos de direitos humanos e direitos de cidadania, tensionar a questão da igualdade e da equidade, em relação à garantia desses direitos à pessoa com deficiência intelectual grave, considerando que, embora exista uma legislação avançada acerca de políticas inclusivas de educação, há ausência de uma efetiva política que garanta esses direitos.

Segundo Cury (2005), políticas inclusivas supõem uma adequação efetiva ao conceito avançado de cidadania, coberto pelo ordenamento jurídico do país. É ainda dentro dos espaços nacionais, espectro privilegiado da cidadania, que se constroem políticas duradouras, em vista de uma democratização de bens sociais, nela compreendida a educação escolar. Afinal, cidadania e nação são construções históricas, mas não são objetos de uma relação imanente e ontológica.

Ainda segundo o autor, avançar no conceito de inclusão supõe a generalização e a universalização de um conceito contemporâneo de direitos humanos, cujo lastro transcende o liame tradicional e histórico entre cidadania e nação, tal como desenvolvido: “colocar políticas inclusivas à luz da espécie

humana é pô-las sob a guarda dos direitos humanos, cujo espectro e âmbito de aplicabilidade incorporam e transcendem os direitos dos cidadãos em seus espaços nacionais” (CURY, 2005, p.12). Tal como afirma Bobbio (2004, p. 17), “direitos do homem são aqueles cujo reconhecimento é condição necessária para o aperfeiçoamento da pessoa humana, ou para desenvolvimento da civilização”.

Entender cidadania, para além da existência de direitos políticos, é uma questão preliminar importante para construção dessa reflexão.

Segundo Bittar (2006, p. 2), em decorrência da tradição moderna, a ideia de cidadania trouxe importantes aquisições para a experiência histórica das democracias, mas, em parte, não contemplou certas indagações que, constantemente, incomodam as práticas políticas. "Num conceito mais político-jurídico tradicional, ser parte de um Estado soberano, cuja adesão lhe concede um certo *status*, bem como votar e poder ser votado, são as únicas condições para a definição de cidadania".

Nesse sentido, estariam em jogo duas dimensões: pertencer, ou não, a uma soberania e ser por ela reconhecido como parte de seus cidadãos, o que passa por critérios de aceitação, definidos nas esferas político-diplomática e cívico-jurídica de estar no gozo dos direitos políticos, podendo votar (cidadania ativa) e ser votado (cidadania passiva) nos processos de participação política.

Ainda segundo o autor, é certo que esses conceitos são funcionais e remontam a uma tradição histórica moderna – sobretudo, a uma tradição jurídica que procura tratar, de modo técnico, a problemática da cidadania. Todavia não é essa cidadania que aqui se conclama. A cidadania pretendida, segundo ele, está entrelaçada com a garantia dos direitos humanos, é aquela que pode constituir-se em condição de acesso à autonomia do sujeito nas atividades laborais mais simples, mas que remete, em grande dimensão, a sua qualidade de vida.

A ampliação dos horizontes conceituais da ideia de cidadania faz com que se postule, sob este invólucro, a definição de uma realidade de efetivo alcance de direitos materializados no plano do exercício de diversos aspectos da participação na justiça social, de reais práticas de igualdade, no envolvimento com os processos de construção do espaço político, do direito de ter voz e de ser ouvido, da satisfação de condições necessárias ao desenvolvimento humano, do atendimento a prioridades e exigências de direitos humanos. (BITTAR, 2006, p.3)

Deve-se, portanto, superar a dimensão tradicional do conceito de cidadania, buscando ampliar suas limitações e deficiências, expandindo-se no sentido dos grandes dilemas políticos e contemporâneos, dos grandes desafios históricos desejados dos direitos humanos.

A partir da Declaração Universal de Direitos Humanos, elaborada pela Comissão de Direitos Humanos da ONU, em 1948, todo indivíduo “herda” (desde que nasce) direitos e liberdades, como homem participante de uma sociedade, estando, intimamente, relacionado com os conceitos de justiça, igualdade e democracia. É, também, caracterizada pela universalidade e pela indivisibilidade dos direitos humanos.

No artigo 1º, a declaração dispõe que nascemos (nós, homens) livres e iguais, em dignidade e direitos. No entanto, a contestação feita por Norberto Bobbio (2004, p.29) é relevante, quando afirma que, de fato, os homens não nascem livres, tampouco iguais: “são livres e iguais com relação a um nascimento ou natureza ideais (...) a liberdade e a igualdade dos homens não são um dado de fato, mas um ideal a perseguir; não são uma existência, mas um valor; não são um ser, mas um dever ser”.

Os direitos das pessoas com deficiência vêm ganhando força na sociedade, de um lado, pelos movimentos sociais em prol das minorias exploradas e expropriadas e, de outro, pelas próprias exigências da sociedade moderna de, continuamente, necessitar de indivíduos melhor qualificados para exercerem até atividades laborais muito simples.

Na discussão sobre o direito à educação, não há como não se referir à Declaração Universal dos Direitos Humanos, promulgada pela Assembleia Nacional das Nações Unidas (ONU), em 10 de dezembro de 1948, como expressão “do reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana seus direitos iguais e inalienáveis”. Além disso, proclama que “toda pessoa tem capacidade para gozar os direitos e as liberdades estabelecidos nesta Declaração, sem distinção de qualquer espécie, seja de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição” (ONU, 1948, artigo II).

Entre esses direitos, a Declaração define que todo homem tem direito à instrução, gratuita, pelo menos nos graus elementar e fundamental. Considera, ainda, que a instrução técnico-profissional será acessível a todos, e a instrução superior, baseada no mérito, deve ser orientada no sentido do pleno desenvolvimento da personalidade humana e do fortalecimento e do respeito pelos direitos humanos e pelas liberdades fundamentais.

Apesar da ampla repercussão da Declaração, boa parcela da população mundial continuou sem que seus direitos básicos fossem respeitados, tais como a ampla massa da população que vive abaixo da linha de pobreza. Entre essa população não aquinhoadada, apesar de constituir número muito mais reduzido que a primeira, encontravam-se as pessoas com deficiência.

Em 9 de dezembro de 1975, a Assembleia Geral das Nações Unidas aprovou resolução que promulgou a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes:

Artigo 3º - As pessoas deficientes têm o direito inerente de respeito por sua dignidade humana. As pessoas deficientes, qualquer que seja a origem, natureza e gravidade de suas deficiências, têm os mesmos direitos fundamentais que seus concidadãos da mesma idade, o que implica, antes de tudo, o direito de desfrutar de uma vida decente, tão normal e plena quanto possível.

Essa declaração mostra a preocupação da ONU no respeito aos direitos das pessoas com deficiência. Mas, além disso, ela reconhece que, 27 anos após a Declaração Universal dos Direitos Humanos, essa parcela da população deveria ter seus direitos assegurados (situação que atinge a muitos outros grupos sociais), uma vez que era completamente ignorada, como se não tivesse possibilidade do exercício de qualquer direito.

Novamente, dezenove anos após a promulgação dos direitos das pessoas com deficiência, realizou-se em Salamanca, em 1994, a Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais, cujo corolário final foi a promulgação da Declaração de Salamanca. Nesta conferência, os membros dos estados nacionais ali representados reconheceram que a escola contemporânea não conseguiu responder aos interesses de larga camada da população, entre elas, as pessoas com deficiência.

Nesse sentido, conclamou a todos os governos que envidassem todos os esforços, visando ao aprimoramento dos sistemas de ensino, no sentido de fazer com que as escolas acomodassem

todas as crianças independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras[...] deveriam incluir crianças deficientes e superdotadas, crianças de rua e que trabalham, crianças de origem remota ou de população nômade, crianças pertencentes a minorias linguísticas, étnicas ou culturais, e crianças de outros grupos em desvantagem ou marginalizados. (CONFERÊNCIA Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, 1994, p. 6).

Como a Declaração enfatiza a inclusão escolar de todos e quaisquer alunos, inclusive aqueles com deficiência, reconhece, em alguns casos, a necessidade de diferentes ambientes de ensino. Nesse sentido, dever-se-ia matricular todas as crianças

em escolas regulares, a menos que existam **fortes razões para agir de outra forma, e que todas as crianças devem aprender juntas, sempre que possível**, independentemente de quaisquer dificuldades ou diferenças que elas possam ter. (CONFERÊNCIA Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, 1994, p.11, grifos meus).

Mesmo alertando que o encaminhamento a escolas ou a classes especiais deveria constituir exceções, admitia-se a possibilidade de que o uso desses recursos especiais poderia ser recomendado para os casos em que a “educação na classe regular seja incapaz de atender às necessidades educacionais ou sociais da criança ou quando sejam requisitados em nome do bem estar da criança ou de outras crianças”. (CONFERÊNCIA Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, 1994, p.12).

No Brasil, desde a promulgação da “constituição cidadã”, a educação de alunos com deficiência teve como tônica a inclusão em escolas regulares, embora não obrigatória. Tanto é assim que o inciso III de seu artigo 208 determina que o “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino” (BRASIL, 1988). Apesar dessa tônica, o termo “preferencialmente” mostra que o legislador também reconhecia a possibilidade de alunos que pudessem se beneficiar de outras formas de escolarização que não as suas inclusões em escolas regulares.

Da mesma forma, a Lei n. 9394/96, que instituiu as Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), ao se referir à educação de alunos com deficiência, também considera a possibilidade de a educação não se dar, obrigatoriamente, no ensino regular:

Art. 58. Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar, oferecida **preferencialmente** na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais. (Brasil, 2006, grifos meus)

(...)

§ 2º O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, **em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular.** (BRASIL, 2006, grifos meus).

A Resolução CNE/CEB nº 2, de 11 de setembro de 2001, que instituiu as Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica, como não poderia deixar de admitir, por tratar-se de disposição constitucional e legal, reconhece:

Art. 10. Os alunos que apresentem necessidades educacionais especiais e requeiram atenção individualizada nas atividades da vida autônoma e social, recursos, ajudas e apoios intensos e contínuos, bem como adaptações curriculares tão significativas que a escola comum não consiga prover, podem ser atendidos, em caráter extraordinário, em escolas especiais, públicas ou privadas, atendimento esse complementado, sempre que necessário e de maneira articulada, por serviços das áreas de Saúde, Trabalho e Assistência Social. (BRASIL, 2001).

O Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos-PNEDH (2003) admite que educação ganhou maior importância quando direcionada ao pleno desenvolvimento humano e às suas potencialidades e à elevação da autoestima dos grupos socialmente excluídos, de modo a efetivar a cidadania plena para a construção de conhecimentos, no desenvolvimento de valores, crenças e atitudes em favor dos direitos humanos. Esse documento apresenta a educação não formal como

modalidade de ensino/aprendizagem implementada durante a trajetória de vida das pessoas, pode ser compreendida em seis dimensões: a qualificação dos indivíduos para o trabalho; a adoção e exercício de práticas voltadas para a comunidade; a aprendizagem política de direitos através da participação em grupos sociais; a educação realizada na e pela mídia; a aprendizagem de conteúdos da escolarização formal em

modalidades e esferas diversificadas; e, finalmente, a educação para a vida, **no sentido de garantir a qualidade de vida**. (BRASIL, 2003, p.27 grifos meus)

Por fim, o decreto Nº 7.611, de 17 de novembro de 2011, que dispõe sobre a educação especial e o atendimento educacional especializado e dá outras providências, reafirma a possibilidade do atendimento à pessoa com deficiência para além da rede regular de ensino:

Art. 1o. - O dever do Estado com a educação das pessoas público-alvo da educação especial será efetivado de acordo com as seguintes diretrizes:

(...)

VII - oferta de educação especial preferencialmente na rede regular de ensino; e

VIII - apoio técnico e financeiro pelo poder público às instituições privadas sem fins lucrativos, especializados e com atuação exclusiva em educação especial. (BRASIL, 2011, p. 01)

Apesar de os documentos internacionais e de a legislação e normas nacionais considerarem que existem determinadas deficiências que impedem uma inclusão escolar qualificada, formaram-se duas correntes entre os estudiosos: uma que defende a inclusão total e radical (SASSAKI, 2006; MANTOAN, 2006, 2011) e outra que, apesar de defender a inclusão escolar, considera que determinados sujeitos não reúnem condições para usufruir o que a escola regular pode oferecer (BUENO, 1999, 2010; MENDES, 2006).

Entretanto, nenhuma dessas correntes tem se voltado ao estudo de pessoas com graves deficiências intelectuais, que trazem prejuízos quase que intransponíveis para o aprendizado de habilidades sociais básicas e de conteúdos escolares.

Assim, cabe colocar em discussão o que se entende por direito à educação. Segundo Cury (2008), a educação escolar veio se constituindo como um dos direitos mais importantes da cidadania por suas funções maiores, quais sejam, ensino, aprendizagem e cidadania. Ele problematiza uma das questões centrais da cidadania, qual seja a relação entre o direito à igualdade e o direito à diferença:

A dialética entre o direito a igualdade e o direito a diferença na educação escolar como dever do estado não é uma relação simples. De um lado é

preciso fazer a defesa da igualdade como princípio de cidadania, da modernidade e do republicanismo. A igualdade é o princípio tanto da não discriminação quanto ela é o foco pelo qual homens lutaram para eliminar os privilégios de sangue, de etnia, de religião ou crença. Ela é o norte pelo qual as pessoas lutam para ir reduzindo as desigualdades e eliminando as diferenças discriminatórias. Mas isso não é fácil, já que a heterogeneidade é visível, é sensível, é imediatamente perceptível, o que não ocorre com a igualdade. (CURY, 2002, p. 255)

Dessa forma, a defesa da diferença não pode negar o direito à igualdade, pois, em uma sociedade democrática, qualquer forma de discriminação deve ser sempre proibida. No entanto, parece absurdo pensar em igualdade absoluta, com a imposição de leis sobre todas as pessoas em todas as situações.

Nesse sentido, apesar de reconhecer que o direito à diferença não pode deixar de ser levado em conta, considera que “um tratamento diferenciado só se justifica perante uma situação objetiva e racional e cuja aplicação considere o contexto mais amplo” (CURY, 2002, p.256).

Para o autor, o direito à diferença baseia-se no princípio da equidade, de forma que, como já se afirmava na antiguidade clássica, uma das formas de se fazer justiça é “tratar desigualmente os desiguais”:

a equidade não é uma suavização da igualdade. Trata-se de conceitos distintos porque estabelece uma dialética com a igualdade e a justiça, ou seja, entre o certo justo e o equitativo. Esse é o momento do equilíbrio balanceando que considera tanto as diferenças individuais de méritos quanto as diferenças sociais. Ela visa, sobretudo, à eliminação de discriminações. (CURY, 2005, p.15).

Considerando que não há sociedade que não seja plural, a relação entre o direito à igualdade de todos e o direito à equidade, em respeito à diferença não é uma relação simples – é dever do Estado gerir as diferenças com neutralidade, competência, e até mesmo com tolerância, respeitando as liberdades dos indivíduos de exercerem papéis sociais diferenciados, compatíveis com a cidadania e direitos humanos.

Nessa perspectiva, Martuccelli (1996, p. 18) volta sua atenção sobre a chamada sociedade multicultural, entendida como “propriedades das sociedades modernas, caracterizadas pela coexistência de diferentes grupos culturais ou étnicos”. Para esse autor, “o problema determinante de uma sociedade multicultural é sempre a busca de uma nova articulação entre a identidade e o político” (*idem*, p. 19). O multiculturalismo questiona a consideração das

diferenças na perspectiva democrática dos direitos universais – as reivindicações particularistas têm por objetivo os direitos que parecem ser dificilmente universalizáveis, e as demandas por elas formuladas questionam os limites institucionais fixados pela liberdade de um indivíduo agir sem entraves.

Ao questionar o caráter universalista dos direitos, o autor discute os princípios básicos da democracia, quais sejam: os da liberdade e da igualdade, as relações entre igualdade e equidade, liberdade e diferença. Sob o prisma dessas antinomias, pretende-se discutir sobre a pessoa com deficiência intelectual grave e seus direitos de cidadania.

Sobre igualdade e equidade, Martuccelli (1996) afirma que, quando a política é assimilada ao universal, a própria identidade é pensada sobre a vertente da universalidade, entendida como modelo das relações entre os indivíduos, a partir de uma representação da sociedade como um todo. Sendo assim, a igualdade é um conceito genérico, e todas as diversidades, mais cedo ou mais tarde, exprimem-se, mediante conceitos universais.

A ideia clássica de igualdade entre os homens expressa o princípio de que, apesar das diferenças, todos devem ser tratados como iguais: “A igualdade enfatiza os elementos comuns aos indivíduos genéricos e não suas diferenças, seus particularismos coletivos, ela remete sempre a uma concepção global e comum à sociedade” (MARTUCCELLI, 1996, p.21). Ao contrário, a noção de equidade, na perspectiva multiculturalista, reconhece a “pertinência política das especificidades culturais dos indivíduos e dos grupos, aceitando a ideia de um tratamento diferenciado dos membros dessas coletividades” (*idem*).

Dessa forma, o multiculturalismo afirma o direito às diferenças, calcado no princípio da equidade. A igualdade de direitos se expressa, a partir de situações particulares de cada um, ou de cada grupo, ou seja, propõe um tratamento diferente para determinados indivíduos em função de suas características pessoais e culturais, somente possível se se alterar a concepção igualitarista por um modelo individualista de coesão social.

Segundo Bueno (2010), evidencia-se, assim, um campo de tensão entre uma perspectiva igualitarista, visando reconhecer a legitimidade de certas diferenças que exigem a existência de linguagem comensurável comum, e a

perspectiva diferencialista em que os agentes querem impor uma concepção específica, para permitir a maior expressão possível das diferenças.

Ainda conforme esse autor, o problema é que, ao procurar uma maior expressão das diferenças, essa perspectiva acaba por homogeneizá-las, caindo, portanto, no mesmo dilema da perspectiva universalista, com um agravante: universaliza o particular.

Daí, então, pode emergir também a possibilidade das generalizações e reduções indevidas das diferenças: aquelas que propiciam a criação de pseudogrupos – que definem todos os negros, todos deficientes, todos homossexuais, etc. –, ou a “homogeneização” de uma pessoa, transformando-a, em sua totalidade na própria “essência” do homossexualismo, da negritude, da deficiência etc., emergindo, assim, os estigmas em relação às diferenças.

Se, pela visão universalista, todo indivíduo tem direito à instrução, cabe à sociedade possibilitar formas para que isso se concretize. A escola como instituição de ensino deve propiciar às pessoas com deficiência um acervo cultural, historicamente, a eles vedado, seja pela condição da deficiência, seja pelas condições impostas pela sociedade, contribuindo para que esses sujeitos se afirmem como cidadãos. Dessa forma, o reconhecimento da diferença se dá por sua tradução numa linguagem universal.

A equidade, porém, supõe que a igualdade de direitos deve se concretizar em função da situação particular de cada um, não mais tratando de aplicar os mesmos princípios a todos, mas o de levar em conta as circunstâncias particulares. Pode-se tomar como base o princípio da equidade nas políticas públicas voltadas para a focalização de direitos para determinados grupos marcado por diferenças específicas.

Segundo Cury (2005), a situação desses grupos é entendida como socialmente vulnerável, seja devido a uma história, explicitamente marcada pela exclusão, seja devido à permanência de tais circunstâncias em sequelas manifestas. A focalização desconfia do sucesso das políticas universalistas por uma assinalada insuficiência. Focalizar grupos específicos permitiria, então, dar mais a quem mais precisa, compensando, ou reparando perversas sequelas do passado.

Sendo assim, para o autor, é preciso fazer a defesa da igualdade como princípio dos direitos humanos, da cidadania e da modernidade. A política de educação igualitária responde a uma educação em que os estudantes possuem os mesmos direitos. É preciso considerar que as políticas, por vezes, ficam formais e sem efetivação. As desigualdades, assim, continuam a mostrar um aspecto inaceitável de qualquer ponto de vista: um “tratamento apenas formalmente igualitário não pode ser um biombo para a eternização da desigualdade e discriminação” (CURY, 2005, p.16).

Nesse sentido, Martuccelli (1996) aborda a questão da liberdade e da diferença. A liberdade negativa define a capacidade do indivíduo de agir, ou não, sem entraves, diante do crescimento do estado de dispor de um “foro privado” e protegido, defendido de toda intervenção pública. A liberdade positiva é a capacidade de agir, de maneira autônoma, sem ser influenciado pela vontade dos outros.

O multiculturalismo, no entanto, traz uma mudança de orientação. Historicamente, a liberdade negativa era individual, enquanto que a liberdade positiva era a liberdade do sujeito coletivo. No multiculturalismo, a liberdade positiva torna-se liberdade de um sujeito individual, desde que ele seja compreendido independente da vontade humana, antes da autodeterminação de um sujeito individual enquanto membro de um grupo.

Na Declaração Universal de Direitos Humanos, fala-se de uma igualdade de dignidade. Dado o peculiar processo de individualização moderno, essa dignidade afirma-se como uma expressão da diferença. A emergência de um desejo individual de dignidade, sob a forma de desejo de reconhecimento público de uma diferença individual, mostra os limites da liberdade negativa e da liberdade positiva clássica: “O multiculturalismo, seguindo-se ao processo de individualização moderno, expressa a exigência do aumento da diferença no domínio público” (MARTUCCELLI, 1996, p.22).

Para o autor, não se trata mais de defender o indivíduo contra as ameaças sociais, econômicas ou ideológicas; trata-se de, publicamente, afirmar as diferenças e assegurar a coexistência da maior diversidade possível: “O motor do novo movimento histórico da liberdade e da diferença é o desejo de afirmá-la” (MARTUCCELLI, 1996, p.22).

Nesse sentido, o processo de individualizações conduz a reivindicações identitárias, cujos agentes não mais se contentam com sua existência numa fase privada, mas querem afirmar sua especificidade no contexto social.

No entanto, essa tensão ocorre porque, em cada sociedade, há um modelo prescritivo de indivíduo – liberdade democrática negativa é, então, “vivida por alguns como maneira de esconder seus handicaps, diante de uma normalidade estabelecida” (MARTUCCELLI, 1996, p.26).

A política do multiculturalismo surge pondo em questão essa divisão vivida, sob a forma de amputação. Ao visar a um modelo dominante, porém, a política da diferença arrisca-se a transformar a sociedade em mera justaposição de grupos. A essa oposição acrescenta-se outra de natureza inversa: corre-se o risco de produzir uma supervalorização da política da diferença.

Dessa forma há de se superar a dupla proposição: de um lado, sobre o questionamento da liberdade negativa pela preocupação de afirmação diferencialista; e, de outro lado, à crítica das essências diferencialistas em nome da liberdade individual: “tratar-se-ia, de agora em diante, de reclamar em nome de sua diferença o direito a indiferença e, portanto, chegar a uma harmonização entre os dois princípios” (MARTUCCELLI, 1996, p.26).

Ao tensionar igualdade e diferença, o autor esclarece que a igualdade, no intuito de recriar um espírito de solidariedade entre os diversos grupos, passa por uma linguagem política universalista e, em contraposição, a diferença consiste em estabelecer um princípio de reconhecimento entre os indivíduos.

Sendo assim, a tensão não pode deixar de ser forte entre a igualdade e a diferença:

A igualdade focada nos direitos universalizáveis, supõe, de uma outra maneira, ignorar as diferenças entre os indivíduos numa finalidade particular e considerar pessoas diferentes como equivalentes para um propósito determinado [...] em oposição a igualdade encontra-se a não comensurabilidade dos indivíduos em função de certos objetivos. (MARTUCCELLI, 1996, p.25).

A tensão é inquestionável, pois, segundo o autor, remete a duas filosofias da integração social: para o igualitarismo, a política deve garantir um espaço social comum, consolidado nos direitos universais; para o diferencialismo, ao contrário, trata-se de favorecer a maior expressão possível das diferenças.

Dessa tensão entre igualdade e diferença, acentua-se a discussão, deficiência intelectual grave, educação, direitos de cidadania, universalismo ou diferencialismo que, por sua vez, dependem das decisões dos governantes e cujas implementações devem contar com a crítica dos interessados.

Se as diferenças são visíveis, sensíveis e imediatamente perceptíveis no caso da pessoa com deficiência intelectual grave, o mesmo não ocorre com o princípio da igualdade: “o princípio da igualdade não é visível a olho nu; seu contrário a desigualdade, é fortemente perceptível no âmbito social” (CURY, 2005, p.17).

A educação é um direito de todos e dever do estado. Por ser um momento privilegiado em que, nas políticas públicas, a igualdade se cruza com a equidade, as pessoas com deficiência intelectual grave devem ser sujeitos de um atendimento que propicie à desconstrução de estereótipos, preconceitos e discriminação. Além disso, essas políticas devem atender suas necessidades que, muitas vezes, implicam a aprendizagem das atividades laborais mais simples que revertem em direitos de cidadania – algumas necessidades, por vezes, podem ser distintas de uma das funções primordiais da escola moderna, qual seja o de transmissão do conhecimento, historicamente, elaborado.

Dessa forma, o reconhecimento da diferença é factível com o reconhecimento da igualdade, ou seja, na perseguição do ideal social de cada um, de acordo com suas possibilidades, e a cada um, de acordo com suas necessidades. Nesse sentido, faz-se necessária uma discussão, ainda que breve, a respeito da relação entre escolarização, condição social e deficiência.

1.3. Escolarização, condição de classe e deficiência

Existe, hoje, praticamente consenso, por parte não só dos educadores em ação, como também dos estudiosos em educação, a respeito da relação entre o fracasso escolar e as condições sociais dos alunos. Para eles, problemas, como o baixo rendimento escolar, a permanência na escola sem a aprendizagem devida, o abandono e a retenção, são problemas que atingem, fundamentalmente, as crianças das camadas pauperizadas da população.

Nesse sentido, Bourdieu (1992), referindo-se à expansão do ensino na França, nas décadas de 80 e 90, indica dois eixos extremos:

Por um lado, os estabelecimentos improvisados, cuja multiplicação fez-se de maneira precipitada, nas periferias desafortunadas para acolher populações de alunos cada vez mais numerosos e mais desprovidos do ponto de vista cultural e que deixaram de ter alguma coisa a ver com o Liceu, tal como esse se perpetuou até os anos 50; por outro o estabelecimentos altamente preservados, onde os alunos oriundos de “boas famílias”, podem seguir ainda hoje, uma trajetória escolar que não é radicalmente diferente daquela que foi seguida pelos seus pais e avós. (BOURDIEU. 1992, p. 219).

Segundo o autor, um dos efeitos mais paradoxais da entrada das camadas populares, no ensino secundário, foi a descoberta progressiva entre os mais despossuídos das funções conservadoras da escola “libertadora”. Os novos beneficiários foram percebendo, depois de um período de ilusão e euforia, que não bastava ter acesso ao ensino secundário para ter êxito nele, ou ter êxito para ter acesso às posições sociais que podiam ser alcançadas com certificados escolares como em outros tempos.

Nesse sentido, o autor enfatiza a necessidade de mostrar como, no estado – completamente diferente do sistema escolar que foi instaurado com a chegada de novas clientelas –, a estrutura da distribuição diferencial dos benefícios escolares e dos benefícios sociais correlativos foi mantida, no essencial, mediante uma translação global das distancias. Embora, com uma diferença fundamental,

o processo de eliminação foi diferido e estendido no tempo e, por conseguinte, como que diluído na duração, a instituição é habitada, permanentemente, por excluídos potenciais que introduzem nela as contradições e os conflitos associados uma escolaridade cujo único objetivo é ela mesma (BOURDIEU. 1992, p.221).

Para ele, o acesso aos diferentes níveis do sistema escolar – em particular, aos mais elevados – de alunos provenientes das classes populares pelas estruturas seletivas do sistema de ensino, tal como no passado, induz esses sujeitos a se considerarem responsáveis pelos seus fracassos. Parte-se, dessa maneira, na crença de que, aparentemente, todos tiveram as mesmas chances e quem não as aproveitou deveria se responsabilizar por seu próprio fracasso.

Os alunos ou estudantes, entretanto, provenientes das famílias mais desprovidas culturalmente, que ultrapassaram as dificuldades interpostas no

processo seletivo ao qual se submeteram, tiveram todas as chances de obter, ao fim de uma longa e sacrificante escolaridade, um diploma desvalorizado que não lhes permitia ocupar as posições socioprofissionais que, tradicionalmente, eram ocupadas por seus detentores:

Assim a instituição escolar tende a ser considerada cada vez mais, tanto pelas famílias como pelos próprios alunos, como um engano, fonte de uma imensa decepção coletiva: essa espécie de terra prometida, semelhante ao horizonte, que se recua à medida que se avança em sua direção (BOURDIEU, 1992, p. 221).

Por fim, o autor afirma que a diversificação dos ramos de ensino, associada a procedimentos de orientação e seleção cada vez mais precoces, tende a instaurar exclusões brandas, ou melhor, insensíveis, no duplo sentido de contínuas, graduais e imperceptíveis, tanto por aqueles que respondem por esses encaminhamentos quanto por aqueles que a eles são submetidos.

Os resultados das políticas de escolarização, no Brasil, foram muito bem analisados por Ferraro (1999), em trabalho que apresenta o diagnóstico da escolarização no Brasil, criando, por meio de análises das estatísticas educacionais, os conceitos de exclusão da escola e exclusão na escola.

Segundo o autor, exclusão da escola compreende tanto o não-acesso, quanto o que, habitualmente, se denomina evasão da escola. Já a categoria exclusão na escola dá conta da exclusão operada dentro do processo escolar, por meio dos mecanismos de reprovação e repetência.

Utilizando os dados estatísticos do IBGE, o autor considerou uma defasagem igual, ou maior que dois anos, entre a idade cronológica do aluno e a série cursada, tendo parâmetro à série esperada como padrão para a referida série.⁵

Assim, no final da década de 1990, Ferraro (1999) verificou que, apesar da expansão do acesso à escola obrigatória, o caráter seletivo da escola brasileira permanecia, por meio dos mecanismos de retenção dos alunos. No ano de 1996, 5,2% dos alunos, com nove anos de idade, frequentavam a 1ª série do ensino fundamental, e 24,9%, a 2ª, ou seja, com defasagem maior de dois anos em

⁵ Dessa forma, os alunos com idade igual, ou superior a 9 anos, que cursavam a primeira série, compuseram a categoria "excluídos na escola", assim como os alunos com idade igual ou superior a 10 anos que cursavam a segunda série, e assim por diante.

relação à série esperada. Em outras palavras, mais de um terço dos alunos com dez anos, matriculados no ensino fundamental, eram considerados “excluídos da escola”:

Pode se dizer que não há como não reconhecer à escola brasileira veracidade e eficiência enquanto máquina de exclusão escolar. Apenas é necessário acrescentar que, por mais longe que possa levar sua autonomia, a escola é tanto mais excludente quanto mais o é a sociedade a qual serve (FERRARO. 1999, p.39).

Críticas como essas, que se avolumaram nos anos de 1980 e 1990, levaram os responsáveis pela educação brasileira a estabelecer políticas e propostas, procurando minimizar os efeitos da reprovação maciça que se abatia, principalmente, para o alunado oriundo das camadas populares, como o sistema de ciclos e a progressão continuada.

Mais de uma década após a instituição desses programas, o que se verifica é que parcela desses alunos – principalmente aqueles provenientes das camadas mais pauperizadas da população, e que frequentavam escolas públicas – permanecia anos na escola. Eles avançavam nos níveis de ensino, mas sem incorporarem um mínimo do conteúdo escolar correspondente à série cursada.

Os dados do Indicador de Alfabetismo Funcional (INAF), de 2009, denunciam o expressivo número de alunos que permanecem na escola sem adquirir o nível de habilidade esperada:

a maioria dos brasileiros entre 15 e 64 anos que estudaram da 1ª à 4ª série (52%) atingem **no máximo o grau rudimentar** de alfabetismo, ou seja possuem no máximo a habilidade de localizar informações explícitas em textos curtos ou efetuar operações matemáticas simples. [...] E ainda mais grave: 9% destes indivíduos podem ser considerados **analfabetos absolutos**. [...] Dentre os que cursam ou cursaram da **5ª a 8ª série**, apenas 17% podem ser considerados plenamente alfabetizados. Chama mais atenção o fato de que 24% dos que completaram entre 5ª e 8ª séries do Ensino Fundamental ainda permaneçam no nível rudimentar, com sérias limitações, tanto em termos de suas habilidades de leitura/escrita quanto em matemática. [...] Somente 41% dos que cursaram alguma série ou que complementaram o **Ensino Médio** atinge o nível pleno de alfabetismo. Somente os que chegaram ao **Ensino Superior** é que prevalecem (71%) dos indivíduos com pleno domínio das habilidades de leitura/ escrita e das habilidades matemáticas. (BRASIL/INAF, 2009, p. 13-4. Grifos do autor).

Em contraposição aos argumentos de que a antiga escola pública possuía melhor qualidade, o documento adverte que é preciso lembrar que, antigamente,

mesmo o primário, e principalmente o ginásio, não eram acessíveis a toda população. Afirma que, “à medida que o ensino fundamental se universaliza, pessoa com menos recursos vão a escola, enfrentando maiores desafios para aprender, por conta tanto das condições de vida mais precárias como de um ensino empobrecido”. (BRASIL/INAF, 2009, p. 14). Em outras palavras, temos, cada vez mais, escolas pobres para os pobres, com um número cada vez maior de crianças na escola que se apropriam cada vez menos do acervo cultural que deveria ser disponibilizado por intermédio dessa instituição.

Entretanto, essa perspectiva tem chegado pouco aos estudos de educação especial, na medida em que boa parte deles trata a deficiência como totalidade, não considerando as condições sociais como um elemento fundamental para se entender a deficiência, o processo de escolarização e as condições de vida dessas pessoas.

Segundo Bueno (2012), grande parte dos estudos acadêmicos sobre as políticas de educação especial – implantadas após a promulgação da atual constituição federal e, mais especialmente, após a promulgação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – considera que essas legislações têm avanços no processo de escolarização de alunos com deficiência. A ênfase dada à inclusão de alunos com deficiência no ensino regular seria o ponto central desses avanços.

Ainda, segundo esse autor, uma das condições necessárias à implantação das políticas de inclusão, proveniente das recomendações de Salamanca (CONFERÊNCIA...,1994) refere-se à alta prioridade que as nações deveriam dar à melhoria de seus sistemas de ensino, para que pudessem incluir todos os alunos, independente de suas diferenças e dificuldades individuais.

Apona como mérito maior dessa declaração a inserção das crianças com deficiências, ou distúrbios, no âmbito das necessidades educacionais especiais. Com relação a esta última categoria, o autor alerta que é muito mais abrangente, envolvendo uma população escolar muito mais ampla. Dessa forma, a melhor escolarização de alunos com deficiência, ou distúrbios, deve se subordinar à melhoria da qualidade de ensino em geral, na perspectiva de atendimento da diversidade de aluno que chega hoje à escola básica.

Se esta é uma premissa básica, aceita inclusive por aqueles que investigam as políticas de educação especial em nosso país, as nossas investigações não deveriam procurar incorporar, em nossas pesquisas, as ações efetivas que os distintos sistemas de ensino (federal, estaduais e municipais) têm levado a efeito no sentido da melhoria global da qualidade do ensino oferecida? Um breve balanço das pesquisas que procuram analisar as organização e práticas escolares com relação à inclusão de alunos com deficiência no ensino regular parece não ampliar a sua abrangência de análise, pois se prendem exclusivamente às condições dadas (BUENO, 2012, p.5).

Ainda com relação à escolarização e diferenças de classe e deficiência, o estudo de Skrtic (2011) analisa, criticamente, as práticas especializadas da educação especial, sob a égide do “Individuals With Disabilities Education Act – IDEA”, promulgado nos EUA em 1990. Seu fundamento básico é a “rejeição zero”, que estabelece quatro princípios que deverem reger as práticas especializadas da educação especial: educação adequada; ambiente menos restrito; avaliação não discriminatória; e participação dos pais, por meio de uso dos recursos legais.

A avaliação crítica de Skrtic (2011) a essa política evidencia que uma legislação, que procurou avançar em termos de democratização da educação especial, acaba, por fim, privilegiando os alunos com deficiência, oriundos das camadas sociais diferenciadas, mantendo padrões discriminatórios com relação àqueles provenientes das classes populares e das minorias étnico-raciais. No decorrer de sua implantação, os princípios do IDEA subordinaram-se às avaliações nacionais de larga escala, exigindo educação individualizada para atingir resultados satisfatórios. Assim como no ensino regular, os resultados mais baixos são das minorias étnicas e das camadas desfavorecidas, ou seja, tanto na educação regular quanto na educação especial, o rendimento escolar mais alto reside, na sua maioria, nos alunos oriundos das camadas privilegiadas.

Quanto ao encaminhamento dos alunos da educação especial para ambientes escolares menos restritivos, na medida em que o padrão de rendimento que constitui a norma escolar é a do aluno não deficiente, os alunos deficientes das camadas populares e das minorias étnico-raciais são os mais prejudicados, pois os oriundos das camadas favorecidas se aproximam mais dos padrões escolares exigidos.

Sendo assim, Skrtic (2011) mostra que, embora o IDEA tivesse procurado estabelecer os princípios de avaliação não discriminatória, na qual todos os alunos, independente de suas origens sociais, tivessem à sua disposição os

meios mais propícios para a identificação de seus problemas, ocorreu uma representação desproporcional de alunos de minorias economicamente desfavorecidas e racial/étnicas nas estatísticas do EE, ou seja, pobres, negros e “chicanos” são muito mais encaminhados para sistemas segregados de educação especial do que seus pares oriundos das camadas superiores brancas.

Com relação à participação dos pais, o autor evidencia que, ao fim e ao cabo, ao invés de soluções democráticas para problemas conhecidos da educação especial, a lei permitiu, simplesmente, que os pais, individualmente, elaborassem “disputas técnicas” sobre o diagnóstico da deficiência e encaminhamento de seus filhos. Além do amplo silêncio sobre as preocupações sociais acerca dos problemas da educação especial, fica evidente também que, com a individualização dos recursos, as famílias das camadas sociais superiores são favorecidas. Isso porque o capital cultural e econômico que elas possuem muito mais elementos para defender, adequadamente, os interesses e necessidades dos seus filhos.

Para Bueno (2012), as contribuições desse autor descerram possibilidades interessantes de pesquisa na educação especial brasileira, não tanto em termos do conteúdo específico de suas críticas, que servem fundamentalmente para a sociedade norte-americana, mas para se procurar, por meio de uma abordagem metodológica sistemática, incluir as perspectivas das ciências sociais como elemento fundamental de nossas investigações.

Assim, se a representação estatisticamente elevada, nos sistemas segregados de ensino, de alunos das minorias étnico-raciais e das camadas pauperizadas caracteriza a educação especial norte-americana, a situação, no Brasil, parece ser distinta, ou seja, os processos de discriminação dos alunos com deficiência das camadas populares se efetivam por outros mecanismos.

Autores representativos da perspectiva crítica de estudos sobre a educação especial, como Jannuzzi (1985), Mazzotta (1996) e Bueno (2012) indicam que ela se expandiu por duas grandes vertentes: a primeira, dos sistemas públicos de ensino, caracterizados, fundamentalmente, até o advento das políticas de integração e inclusão no ensino regular, pela oferta de escolarização por meio de classes especiais criadas nas escolas regulares.

A segunda, das instituições filantrópico-assistenciais, caracterizadas pela criação de instituições escolares especializadas que atendiam somente alunos com deficiência – parte delas voltada ao atendimento de deficiências específicas; parte, atendendo a uma multiplicidade de deficiências.

Apesar dessa distinção, uma característica parece uni-las: a de atenderem a alunos cuja renda familiar não lhe permite outro tipo de recursos. Em outras palavras, apesar da disputa política e acadêmica que foi criada – especialmente no que se refere ao dever do estado em fornecer educação adequada a todas as crianças –, o fato é que parcela expressiva do alunado com deficiência se dirigiu para as instituições filantrópicas, na falta de oferta pelos sistemas públicos de ensino.

Mas, não existem evidências, em nosso país, de que os alunos das camadas populares ou os afrodescendentes tenham sido mais encaminhados para sistemas segregados, pois que eles foram hegemônicos até os anos de 1990. As chamadas políticas de integração, iniciadas na década de 1970, não se disseminaram pelo país, certamente em razão da falta de recursos financeiros adequados para tanto. E para onde se dirigiram os alunos com deficiência, oriundos das camadas sociais superiores?

No início da década de 1990, Bueno (1993, p. 95) já indicava a existência de “centros de reabilitação e clínicas privadas, com alto nível de sofisticação técnica”, ao lado de “escolas privadas de alto nível técnico”, ambos dedicados ao “atendimento de crianças deficientes dos estratos sociais superiores”.

Assim, como na educação regular – que, com a deterioração da qualidade do ensino público, a partir de sua massificação nos anos de 1970, fez com que a parcela mais elevada das camadas médias se dirigisse para escolas privadas de ensino básico –, um movimento semelhante ocorreu na educação especial, com a oferta de escolarização qualificada para alunos com deficiência, oriundos dessas camadas:

A segunda característica marcante dessa ampliação foi a distinção crescente entre as entidades filantrópico-assistenciais, que se dirigiam à população deficiente oriunda dos estratos mais baixos da classe média e das classes baixas, e as empresas portadoras de serviços de reabilitação e educação, voltadas à população de poder aquisitivo elevado e que, no âmbito da educação especial, representou o processo de privatização que ocorreu no País no campo da saúde e da educação (BUENO, 1993, p.95).

Vale a pena, neste momento, procurar relacionar essas iniciativas privadas às normas e proposições educacionais.

A polêmica instaurada, no Brasil, a respeito da inclusão de alunos com deficiência, na escola regular, tem sido muito forte entre aqueles que propugnam por uma inclusão total, como Mantoan (2006, 2011) e Sassaki (2006), e aqueles para quem a abertura de possibilidades de ensino especial, em determinados casos, é aceita (BUENO, 1999, 2008; MENDES, 2006).

O fato é que, tanto a constituição federal, quanto a LDBEN, assim como o Estatuto da Criança e do Adolescente, bem como as recomendações internacionais como a Declaração de Salamanca, permitem, em casos excepcionais, o encaminhamento de alunos para sistemas especiais.

Quem tem usufruído dessas possibilidades? No caso das deficiências sensoriais e físicas não neurológicas, com certeza, as empresas privadas e profissionais prestadores de serviços de saúde, aliados a escolas privadas de elevada qualidade e custo financeiro correspondente.

No caso das deficiências intelectuais e físicas de fundo neurológico mais graves, esse atendimento está distribuído entre instituições filantrópico-assistenciais e raríssimas instituições residenciais, de alto custo de manutenção e, portanto, dirigidas às camadas sociais de alto poder aquisitivo.

Por um lado, estudos e investigações sobre os processos de escolarização de alunos com deficiência, têm mostrado a baixa expectativa dos pais em relação à aprendizagem de seus filhos, como mostram os estudos de Dallabrida (2006) e Staudt (2012). Por outro lado, não encontramos, em todo o levantamento bibliográfico efetuado, um estudo sequer que se voltasse a sujeitos com deficiência intelectual grave, no sentido de verificar até que ponto os processos educacionais a ele oferecidos poderiam responder às suas limitações e possibilidades com relação ao desenvolvimento de sua autonomia pessoal e social, ou seja, aos seus direitos como cidadãos.

CAPÍTULO 2

MÉTODO

Esta investigação não pretende discutir se a instituição especializada pode atender, ou não, de forma mais qualificada, pessoas com deficiência mental grave. Pretende, sim, utilizar o espaço como campo empírico de pesquisa, visando analisar as práticas sociais e educacionais ali desenvolvidas no sentido de acesso aos direitos de cidadania de pessoas com prejuízos de cognição graves e evidentes, que podem expressar seus limites e que impedem a sua inclusão no ensino regular.

Nesse sentido, procuramos caracterizar, em primeiro lugar, o processo pelo qual foram obtidos os dados para análise das práticas sociais e educativas, desenvolvidas na instituição, bem como o desempenho desses sujeitos no sentido de verificar as suas potencialidades e limitações.

Para tanto, em primeiro lugar, procuramos caracterizar o campo empírico em que ocorreu a investigação, seguido pela caracterização dos residentes ali atendidos e, por fim, os procedimentos de coleta de dados utilizados.

2.1. Descrição do campo empírico

A investigação foi levada a efeito em uma entidade de fins filantrópicos, criada em 1971, pela iniciativa de um grupo de pais de pessoas com deficiência intelectual grave, sob a justificativa de criar um espaço institucional que pudesse favorecer o desenvolvimento de seus filhos, bem como propiciar-lhes bem estar e segurança.

A orientação inicial de seus fundadores foi a de implantar o sistema de MINI COMUNIDADE – pequenos lares para deficientes mentais profundos – com no máximo 12 residentes em cada um, funcionando como um lar-escola, no qual os internos passariam, praticamente, toda a sua vida, sendo raros os momentos de visitas de familiares e, praticamente, nenhum retorno à residência familiar.

Instalada, inicialmente, em 1971, no bairro do Morumbi, na Cidade de São Paulo, em 1973, mudou-se para Itapeverica da Serra/SP, para uma sede própria, construída em um terreno de 6.000,00 m², em meio à mata atlântica. Com, aproximadamente, 600 m² de área construída, foi planejada e arquitetada, nas perspectivas de seus idealizadores, para atender adequadamente os residentes. Todos os gastos e custos com a compra do terreno e construção do imóvel foram providos pela família de uma residente, como doação. (Fotos no Anexo 02, 03 e 04)

A parte arquitetônica do complexo é composta por um casarão com um salão social, refeitório, cozinha, nove quartos, entre os quais quatro suítes, sete banheiros, dois corredores, uma sala pequena, um pátio descoberto em frente a casa, um pátio coberto e cercado por alambrado na lateral.

Há também outras construções independentes:

- a primeira, denominada “Escritório e fisioterapia”, contém, em um dos lados, uma sala ampla de fisioterapia e um banheiro e, em outro, duas salas de escritório, parte administrativa, um banheiro;

- a segunda, denominada “Escolinha”, contém uma sala de observação com duas janelinhas de vidro espelhado que permitem visualizar as duas salas de atividades, sem que as pessoas do outro lado percebam a presença do observador, e um banheiro;

- Em uma terceira construção, funciona uma lavanderia industrial, um quarto com armários dos funcionários e um banheiro;

- finalmente, há mais um prédio com duas salas utilizadas como depósitos, um quarto com banheiro e uma salinha utilizada para repouso dos funcionários no horário de almoço.

Todos esses prédios estão posicionados em um amplo jardim gramado, com canteiros floridos e grandes árvores nativas (preservadas desde a época da construção)⁶.

Essa instituição – classificada como instituição filantrópica, pois não visa lucros – é considerada de alto nível, com elevado custo para sua manutenção, oferecendo excelência no atendimento. As despesas são arcadas, exclusivamente, pelos pais ou pessoas responsáveis pelos residentes, pois não

⁶ Para visualização das dependências da instituição, ver as fotografias do Anexo 02, 03 e 04.

há nenhuma ajuda financeira do poder público. Conforme os balanços contábeis apresentados, os gastos mensais, no decorrer dos últimos meses (janeiro a julho 2012), giraram em torno de R\$ 50.000,00 (cinquenta mil reais). Por decisão em assembleia, em novembro de 2011, os associados fixaram o valor da mensalidade em R\$ 5.000,00 (cinco mil reais) para cada interno, mais rateios de despesas extras, quando necessário.

A Instituição possui um quadro de 25 funcionários, assim distribuídos:

Quadro 02 - Funcionários da Instituição

CARGO /FUNÇÃO	FORMAÇÃO	Nº
Diretora téc. administrativa	Pedagogia/mestrado em dist. do desenvolvimento	01
Psicopedagoga	Psicologia/especialização psicopedagogia	01
Nutricionista	Nutrição/ especialização em nutrição funcional	01
Fonoaudióloga	Fonoaudiologia/esp. em reorganiz. neurofuncional	01
Fisioterapeuta	Fisioterapia/ especialização neuroevolutivo Bobath	01
Terapeuta ocupacional	Terapia ocupacional	01
Médico neurologista	Medicina/ especialização neurologia	01
Médico ortopedista	Medicina/especialização ortopedia	01
Médico clínico geral	Medicina/especialização clínica geral	01
Técnica em enfermagem	Curso técnico em enfermagem	04
Atendentes educacionais	Ensino médio	06
Atendente substituta	Ensino médio	01
Auxiliar de serviços gerais	Ensino fundamental	02
Cozinheira	Ensino fundamental	01
Seguranças	Ensino médio/ cursos de segurança	02
TOTAL		25

Quatro grupos de funcionários, atendentes educacionais e técnicas de enfermagem, trabalham 12h e folgam 36h, em sistema de revezamento – dois deles no período diurno e os outros às noites. Os técnicos e especialistas trabalham de segunda a sábado das 8h às 17h, em horários e dias variados, de acordo com a função.

Trata-se de um ambiente residencial onde moram pessoas com deficiência intelectual grave, assistidas por cuidadoras, técnicos e especialistas, 24 horas por dia.

A instituição não se classifica como clínica por não considerar que seja um local de tratamento. A proposta é um trabalho sistemático, voltado para o envolvimento e aprendizagem dos residentes, em suas atividades cotidianas, com a perspectiva de tornarem-se, progressivamente, mais independentes em suas atividades da vida diária. No limite de suas possibilidades, usam-se estratégias de

ensino que visam propiciar, entre outras atividades, o controle esfinteriano, independência para se alimentar e participação da rotina da casa – arrumar sua própria cama, lavar a louça, regar plantas, colocar a mesa para o almoço, varrer a varanda da casa, preparo de alimentos simples, como sucos de fruta etc.

2.1.1. A organização da instituição

Os dados levantados nos documentos da instituição evidenciam que a proposta de trabalho, desde o início das atividades, foram pautadas, predominantemente, na perspectiva de desenvolver o máximo das potencialidades dos residentes, com deficiência intelectual grave, no sentido de torná-los mais independentes, primordialmente, com treinamento das atividades da vida diária – AVD e, complementarmente, com recreação e outras atividades funcionais.

Como os residentes apresentavam, de maneira geral, graves problemas de comportamentos e prejuízos motores que redundavam na incapacidade de executarem as mais simples tarefas de vida diária – comer sozinho, vestir-se, além de descontrole esfinteriano –, o planejamento do funcionamento pedagógico foi elaborado com programa integral de treinamento com base na perspectiva de Modificação do Comportamento, preconizada por Skinner, caracterizado pelos seguintes aspectos:

A - Objetivos

Com os residentes de *déficit* profundo, caracterizados por grandes dificuldades, tais como contato visual e atenção, e, por isso, totalmente dependentes, o objetivo era o de desenvolver habilidades básicas, como:

- contato visual, atenção, imitação motora simples e complexa, atender ordens simples e complexas (linguagem receptiva), identificar objetos, controle de esfínteres;
- comportamento de engajar-se em atividades, como manipular objetos e brinquedos, brincar de roda, brincar com água e outros brinquedos – visando à

parte social e à coordenação motora fina e global –, autocuidado, como comer sem ajuda etc.

Com relação aos residentes considerados moderados, que apresentavam controle de esfíncteres, e que entendiam, pelo menos, ordens simples orais ou gestuais e possuíam alguns cuidados pessoais, tinha-se por objetivo manter os comportamentos já adquiridos de habilidades básicas e instalar comportamentos mais complexos. Entre eles, destacam-se o autocuidado e atividades de rotina da casa – arrumar cama, varrer, molhar plantas, preparo do suco de frutas, fazer bolo, picar verduras, servir suco, bordado etc. Nesses treinos específicos, pretendia-se abranger todas as áreas do desenvolvimento: verbal, motor, perceptual, intelectual e emocional.

B – Metodologia de trabalho

Para atingir esses objetivos, os documentos apontam que, de 1971 até o ano 2000, os profissionais utilizavam, rigorosamente, técnicas de Modificação do Comportamento para eliminar comportamentos inadequados que impedissem esse desenvolvimento, assim como para manter e instalar comportamentos necessários para um ajustamento dentro das normas da comunidade em que viviam.

Com base na AEC – Análise do Comportamento –, o indivíduo era visto como alguém que se comportava em função das contingências ambientais, entendendo-se por ambiente o conjunto de estímulos externos e internos ao organismo.

Para a instalação, manutenção e eliminação de um comportamento, caberia, então, analisar as condições que o antecederiam e que dele decorriam, no sentido de lidar com essas condições para que se ampliasse, no sentido esperado, a probabilidade de ocorrência de tal comportamento. Pressupunha-se, também, que não havia limite para aprendizagem de um indivíduo, se a ele fossem oferecidas as condições adequadas. Conseqüentemente, assumia-se que, se um residente não conseguisse atingir algum dos objetivos propostos, o problema estaria nas condições que lhe eram oferecidas e não somente nele próprio.

Essas condições diziam respeito ao tipo de ajuda dada ao residente, visando à aprendizagem de pequenas parcelas de uma resposta complexa – até que toda cadeia que constituísse a resposta fosse emitida – ao material utilizado durante o treino de uma habilidade, às consequências liberadas no momento da emissão de outras respostas (adequadas ou inadequadas) que não aquela treinada e à programação de generalização da ocorrência de uma resposta aprendida em uma situação específica para outras situações e momentos da vida nos quais ela se fizesse necessária.

Considerando todas essas condições, utilizava-se um procedimento geral para o treino de habilidades básicas, que merecem ser detalhadas, na medida em que expressam uma perspectiva teórica de desenvolvimento desses sujeitos.

C- Procedimento geral do Treino de Habilidades Novas

Antes de o treino ser iniciado, realizava-se uma avaliação para saber que tipo de ajuda o indivíduo necessitava para executar a atividade (linha de base). Esse tipo de ajuda era operacionalizado em 5 níveis, simbolizado pelos números de 0 a 4, conforme descritos, a seguir:

Nível 0 - Apresentação da ordem mais ajuda física total. Feita a avaliação, iniciava-se o treino, dando a ajuda que se detectou ser necessária para que o residente executasse a resposta. A cada tentativa, se o indivíduo executasse a resposta corretamente, deveria ser oferecido reforço, ou seja, produzir uma consequência, que poderia ser primária (comestível), ou secundária (social verbal, contato físico etc.). O reforço, ou seja, a consequência era pesquisada individualmente, verificando o que seria de maior interesse para o residente. Caso o residente não emitisse a resposta esperada, ou a fizesse incorretamente, aumentava-se o nível de ajuda. Após o aprendiz ter executado a ordem 5 vezes consecutivas, em um nível de ajuda, passava-se para o nível de ajuda imediatamente inferior, ou seja, o nível de menor ajuda. Após 5 tentativas no nível de menor ajuda, ou seja, nível 4, o treino era considerado aprendido e passava-se, então, para manutenção em situação natural, isto é, considerava-se que a criança aprendeu a manipular adequadamente o brinquedo.

Nível 1 - Apresentação da ordem mais ajuda física mínima (um toque no aprendiz, na parte do corpo necessária para a execução do movimento que a ajudasse a iniciar os movimentos necessários para aquela atividade).

Nível 2 - Apresentação da ordem mais dicas físicas mínimas (por exemplo, dar modelo ou apontar);

Nível 3 - Sem ordem verbal e/ou ante um brinquedo, o aprendiz manipula adequadamente, ou seja, brinca;

Nível 4 - O ideal seria que nesse nível, sem ajuda física ou dica verbal, o aprendiz usasse o material adequadamente, funcionalmente, o que dificilmente ocorria em função do alto nível de deficiência intelectual, motora ou de características individuais.

Em meados do ano 2000, começou haver mudanças nos métodos e técnicas do trabalho, proposto na instituição, com a saída da diretora responsável, defensora e especializada dessa abordagem. Assumiu uma pedagoga com uma formação mais pautada nos estudos e abordagens educacionais, principalmente na abordagem sociocultural.

A partir desse período, segundo relato dos profissionais responsáveis, as atividades e relatórios mostravam que as mudanças foram muito maiores em relação à mediação, à abordagem ou contato com os residentes, do que as atividades propostas que permaneceram praticamente as mesmas.

Para eles, a partir desse período, intensificou-se um trabalho pautado no envolvimento e interesse dos residentes pelas atividades propostas, bem como sua aplicabilidade na rotina diária. Embora alguns princípios da análise de comportamento estejam mantidos até hoje, a proposta é muito mais voltada para o envolvimento do residente na atividade, a partir da mediação do profissional.

Os dados apresentados, a seguir, foram levantados dos prontuários dos sujeitos, a partir de relatórios dos diversos profissionais da instituição.

2.2. Caracterização dos sujeitos

A instituição atendida, no momento de realização da pesquisa (2012), a 8 (oito) residentes, entre os quais 03 (três) homens e 05 (cinco) mulheres, com

idade entre 30 e 55 anos. Três deles foram encaminhados, em 1971, para a instituição e, desde essa época, aí residem. Os outros cinco residentes ingressaram na instituição, respectivamente, em 1982, 1984, 1999, 2008 e 2011, cujos nomes abaixo indicados são fictícios para preservar as suas identidades.

Nome: João

Data Nascimento: 20/08/64

Pais: vivos e separados (o pai não visita)

Irmã: uma irmã mais velha

Data de Admissão: Novembro/1971

Diagnóstico Médico/ Etiologia: Sequela de Meningoencefalite Bacteriana
- Déficit Mental Profundo (com déficit motor leve na coordenação motora fina)

Características

Teve meningoencefalite com 02 anos de idade e, por consequência, deficiência mental profunda. Por volta dos 12 anos, passou a apresentar quadro convulsivo (pequeno mal, ausências), controlado por meio de medicamentos –há mais ou menos quinze anos, não apresenta mais convulsões. Não apresenta problemas de saúde, em geral.

Até aos 15 anos de idade, não apresentava comportamentos agressivos, mas, após essa idade, seu comportamento mudou, passando a reagir agressivamente, chutar objetos, segurar as pessoas pela roupa, chegando a rasgar e dava mordidas.

Até hoje tem reações agressivas, principalmente, quando contrariado e dentro da casa. Nessas situações, é colocado para fora da casa até “voltar ao normal” – chuta grama, corre, arranca plantas, enfim, fica fora até “passar a raiva”.

Além desse comportamento reativo-agressivo, João também apresenta comportamentos de recusa para ir à sala de treinamento, sair de um ambiente em que gosta de ficar, por exemplo, na janela do escritório, no balanço. Gosta de ficar livre no jardim e, quando chove, ou há necessidade de ficar dentro de casa – no corte da grama, por exemplo –, contenta-se em ficar ouvindo uma caixinha de

música. Nesses momentos, João aceita a troca e, com a caixinha ao pé do ouvido tocando alto, fica dentro de casa. Quando a pilha vai enfraquecendo e o som diminuindo, ele entrega o brinquedo ao funcionário para trocar as pilhas. Gosta de barulho e, quando a grama está sendo cortada, é atraído pelo barulho da máquina: certa ocasião, foi atingido seriamente, pois o jardineiro não percebeu a sua aproximação, e ele foi atingido pela máquina, levando um corte profundo na barriga mas, ainda ferido, insistia em aproximar-se da máquina e continuava vibrando com o barulho, sem aparentar dor ou desconforto. É independente em relação à locomoção. A comunicação é limitada, não fala, mas emite algumas palavras e letras de algumas músicas, sempre nas mesmas situações, não generaliza, é muito dependente nas atividades da vida diária, como vestir-se, escovar os dentes, tomar banho etc.

Movimenta-se, sem supervisão, pelo jardim e por todos os locais liberados da casa. No entanto, prefere ficar pelo jardim, em vez de entrar na salinha, para desenvolver atividades programadas, procurando galhos para balançar – (estereotipia) senta na balança e diverte-se sozinho por longos períodos, fica na janela do escritório.

Quando uma nova funcionária é admitida, João participa um pouco mais das atividades com essa nova funcionária, mas logo desiste. Desenvolve relacionamento diferenciado com as pessoas, aproximando-se mais de umas do que de outras. Apresenta um padrão constante de negação frente a determinadas ordens, mas não é uma recusa agressiva – percebe-se que não atende para obter mais atenção. Transforma-as em uma espécie de brincadeiras, como por exemplo, ao ser solicitado para se sentar para calçar sapatos, ele não senta, mas fica sorrindo e sai correndo; ou, então, quando é chamado para o almoço, não vem.

João tem uma elevada exigência de atenção. Quando tem um tempo de atenção só para ele, fala várias palavras silabando: “iia” por titia, puf, senta aí, papai, maman (mamãe), áua (água). Em alguns momentos, utiliza a fala funcionalmente, como por exemplo, ao tocar o telefone, João “avisa”: óó (vovó); em pé, na janela do escritório, quando escuta a campainha ou alguém se aproximando “avisa”, imitando o latido do cachorro, e olhando para o portão, caso a pessoa esteja lá, ou para direção em que a pessoa está vindo.

Chega perto do filtro e diz esticando a mão: “ácuá” (água); “fé”, para café. Quando ainda está agasalhado e o dia já quente, seleciona uma só pessoa e, quando a vê, levanta um pouco o agasalho, como se fosse tirar, mas não generaliza, ou seja, não pede para outras pessoas tirarem seu agasalho. Demonstra grande interesse por qualquer brinquedo ou objeto que emita som, especialmente musical (rádio, boneca que imita som de choro de bebê, caixinha de música etc.). Chega a oferecer troca de brinquedo musical por boneca, água (piscina) e qualquer objeto que dê para balançar (fios de luz, folhas compridas de planta, papel enrolado etc.). Quando quer pegar algo, estica a mão, olha para a pessoa e diz: “não” - pedindo autorização. Canta várias músicas de roda com ritmo, pronunciando quase que só as vogais. No entanto, procura emitir “palavras” que parecem não ter qualquer função, a não ser a de chamar a atenção.

João apresenta uma manifestação sexual bastante adequada, se masturbando quando não há ninguém por perto, especialmente à noite, no salão, quando todos já foram dormir, ou em sua cama. Se João estiver se masturbando e aparecer alguém (plantonista passando pelo salão), interrompe ou se cobre, se estiver na cama.

Nome: Bia

Data Nascimento: 01/06/1951

Pais: falecidos

Irmãos: duas irmãs mais velhas e um irmão mais novo

Data de Admissão: 13/02/1971

Diagnóstico Médico: Paralisia cerebral com déficit motor e intelectual – deficiência mental profunda

Características:

Bia não é convulsiva, apresenta espasticidade de membros inferiores, artrose nos joelhos e deformidade em ambos os pés. Como consequência, possui calosidade intensa, dificultando ainda mais o andar que acontece com muita ajuda. Em 2005, teve sérios problemas de saúde (câncer de ovário e útero). Passou por cirurgias, quimioterapia e radioterapia, ficando muito tempo sem

andar e sem fisioterapia. Por isso, não voltou andar, nem mesmo com ajuda, passando a utilizar cadeira de rodas. Em 2009, novamente com sérios problemas de saúde, constantes crises de pneumonia, foi necessário colocar uma sonda gástrica onde ela recebe a dieta necessária para sua sobrevivência. Bia só se alimenta através dessa sonda, perdendo aí a possibilidade de realização de sua mais aparente satisfação: “o comer”. As poucas palavras que a Bia emite – pastel, bala e queijo – denotam suas preferências quando ainda se alimentava. O quadro atual de saúde se mantém estável.

Bia tem uma boa percepção do ambiente. Antecipa e generaliza perigos, como mudança no comportamento de algum interno ou no ambiente. Normalmente é meiga. Apresenta fala ecológica: “Comê balinha”, “home, bebê, pinga, bebê pinga, come queijo, pastel”, “a moça quê balinha”. Quando vê um homem mais jovem, fala “o home”; se for um senhor, aparentemente, com mais idade, fala “o velho”. Parece que esse verbal é lembrança da infância: sempre que está ansiosa repete essas mesmas “frases”. Apresenta alguma fala funcional ou coerente: diz “modê (morder), cainho” (carinho).

Quando Bia vê um membro da família, fala os nomes familiares – nem sempre o que está presente. Fala, com frequência, o nome de um irmão de outra residente, sempre que aparece alguma visita masculina. Quando vê a família, pede “quéjo” (queijo). Grita exageradamente, “dói” “dói”, para cortar unha. Se está com dor nos joelhos, grita quando vai ser examinada, mesmo antes de ser tocada. Não se manifesta, nem com choro, para frio, calor e não sabe resolver a situação – por exemplo, cobrir-se ou descobrir-se. Gosta muito de boneca (beija, dá comida na boca do “nenê”), óculos, relógio, mas destrói tudo rapidamente. Rói unha até sangrar. Objetos pequenos significam perigo: coloca-os no nariz e no umbigo. Não toma iniciativa para manipular brinquedos ou coisas, mas não recusa quando solicitada. Não apresenta relação diferenciada ou apego a nenhuma pessoa que trabalha com ela, mas é carinhosa e amável com todos. Gosta de dar beijos. Não apresenta manifestação sexual. Apresenta controle esfinteriano, inclusive à noite, desde que levada nos horários estipulados – não “pede” para usar o banheiro. Se não for levada, elimina na roupa e na cama .

Nome: Isabel

Data Nascimento: 30/04/57

Data Admissão: 7/11/71

Pais: (falecidos)

Irmão: 01 irmão

Diagnóstico Médico/etiologia: Psicose Maníaca Depressiva - P.M.D., Deficiência Mental Severa.

Características:

Isabel apresentou comportamentos agressivos desde os quatro anos de idade. A partir dos sete anos, apresentou comportamentos autoagressivos (mordidas nas mãos, tapas em seu próprio rosto, gritos) e comportamentos do tipo “obsessivo-compulsivo”, denominados, informalmente, de “manias” – daí, a hipótese de P.M.D.

Isabel se comunica através de algumas palavras que estão relacionadas ao seu comportamento de “manias”. Por exemplo, quando algo é retirado do lugar ou usado fora de hora habitual, entra em ansiedade – gritos, tapas no seu próprio rosto, mordidas em suas mãos. Grita: “gaidá, gaidá, gaidá”, que significa guardar. Em outras situações que não de ansiedade, Isabel não fala. Ela age no ambiente, nem sempre de forma natural, mas com gritos.

Alimenta-se sem ajuda, procura o banheiro, mas não faz a higiene após evacuação. Precisa de ajuda para o banho, escovar dentes, pentear cabelo.

Não manifesta apego às pessoas nem a objetos. Parece que vive em função de suas “manias”, cuidando da casa para que nada se altere, ou tentando impedir quando há necessidade de alteração. Para que fosse possível alterar o ambiente noturno quando necessário, por exemplo, acender a luz fora de hora, cobrir alguém porque esfriou de madrugada, instalamos um comportamento de “mania”, mantendo a porta do seu quarto fechada, durante a noite que ela generalizou – seu quarto deve estar sempre de porta fechada. Com isso conseguimos que dormisse melhor à noite, ao invés de ficar “cuidando” da casa.

Manifestava comportamentos autoagressivos, quando pessoas não habituais estavam na Casa, inclusive, familiares: pegava a bolsa das pessoas, entregava e levava a pessoa até a porta de saída. Quando outro residente saía

para ir ao médico, por exemplo, era necessário que saísse escondido. Caso Isabel percebesse, ficava no portão de entrada até a volta, independentemente de chuva, ou sol quente. Não entrava, nem mesmo para fazer as refeições. Nos últimos anos, praticamente não se incomoda com as visitas, tampouco com as saídas dos moradores.

Isabel e João não se entendiam muito bem, pois ela prezava pela ordem da casa, e ele fazia bagunça. Nas suas crises, Isabel não se intimidava com a agressividade de João: entrava no meio das crises para colocar as coisas nos devidos lugares, acabava sendo agredida por ele.

Para pôr fim a essa situação, já que, ao começar as crises, João já ameaçava bater nela, foi proposto todo um trabalho com os dois. Ultimamente, João não apresenta muitas crises, e ela até foge para se esconder quando ele começa.

Atualmente, Isabel aceita comidas fora de hora e pede pastel e chocolate com alguma frequência. Certa ocasião, em uma festa de aniversário, foram servidos doces e bolos. Ela não parava de pedir pastel, que era comum ser oferecido nas festas.

As coisas fora de ordem cada vez a incomodam menos. Aceita bem as solicitações para ajudar nas tarefas da casa, tem uma aparência serena com expressão de felicidade: é comum ficar sorrindo e, às vezes, cantarolando “chove chuva chove sem parar...” Em qualquer manifestação de agressão de algum residente, foge para não ser agredida e parece se divertir com a situação.

Nome: Bento

Pai: Vivo

Mãe: Viva

Irmãos: 01 irmã mais velha e 01 irmão mais novo

Data Nascimento: 18/11/69

Data de Admissão: 25/10/84

Diagnóstico Médico: P.C. (paralisia cerebral) com déficit motor e intelectual

Características:

Bento não é convulsivo. Quando veio para a instituição, em 1984, só evacuava com cristel. A hipótese é que, em função do tipo de fezes, fecalomas enormes e duras, fazia retenção para evitar dor. O cristel foi usado no início do treino de banheiro (evacuação e micção em local adequado).

A iniciativa de arrumar uma instituição especializada para Bento foi de seu pai. A mãe não admitia a saída dele de sua casa, mesmo com os transtornos causados. Os irmãos, uma irmã mais velha e um irmão mais novo, ainda quase bebês, não tinham atenção da mãe que era quase que totalmente voltada para os cuidados com Bento. Algumas das queixas dos pais, quando Bento foi admitido na instituição: agredia, principalmente, o pai que apresentava marcas de agressão no couro cabeludo; masturbava-se várias vezes ao dia e em qualquer local – quintal, sala etc.; tinha dificuldade para locomoção – mesmo com ajuda, recusava-se a andar em pisos diferentes com os quais estava acostumado, recusava-se a levantar do chão e agredia; exigia muita atenção; agredia se contrariado; não aceitava escovar os dentes, era preciso contenção para que a escovação acontecesse; e só evacuava com cristel – nesse dia, passava quase que o dia todo evacuando na calça.

Bento sempre foi considerado de comportamento difícil, mas, no período inicial de sua admissão na Instituição, foi constatado que ele apresentava uma baixa resistência a frustrações e, por ser hiperativo, não mantinha a concentração – interessava-se por vários objetos ao mesmo tempo. Sempre exigia muita atenção e, quando contrariado, reagia com cusparadas, agressões e autoagressão.

Bento sempre apresentou dificuldade para andar e engatinhava rapidamente, agarrava seus colegas, para morder, puxar os cabelos, mordendo quem estivesse mais perto. Nessa situação, a solução era retirá-lo do ambiente, utilizando-se um quartinho com acústica e forração adequadas para essas crises, cujo objetivo era garantir a integridade física do próprio Bento, dos funcionários e dos outros residentes. Dificilmente, conseguia-se dar extinção nesses comportamentos.

No início do atendimento na instituição, seu quarto foi utilizado para o procedimento de isolamento e para o procedimento de masturbação adequada.

Bento, que se masturbava várias vezes ao dia, em qualquer local da casa, passou a se masturbar sempre que ia para o quarto.

Atualmente, 30 anos após o seu ingresso no lar-escola, Bento apresenta comunicação gestual – aponta –, diz “num té”, balançando a cabeça, faz movimento de girar o volante de um carro com as mãos, quando quer passear de carro, associado com visitas de seus familiares. Faz “festa” quando chega uma pessoa: “Óia a tia”, abre os braços como que se pedisse um abraço, mostra machucados, aponta o local e emite sons como que se estivesse com dor.

Na salinha de trabalho psicopedagógico, Bento emite sons de alegria, parece gostar, mas quer uma pessoa só para ele e fica pouquíssimo tempo com um objeto e já pede para trocar. Se isso não acontece, é o suficiente para iniciar uma “birra”. Essa hiperatividade dificulta o aprendizado.

Ao longo dos anos de atendimento, os relatórios apresentam a dificuldade de envolvimento de Bento nas diversas atividades propostas. Há registros de diversas crises de agressão. Observou-se mais de 500 “birras” ao mês nos períodos mais críticos. Percebe-se também o esforço dos profissionais no intuito de trabalhar a extinção do comportamento inadequado. Diversos procedimentos foram implantados, de acordo com os acontecimentos no momento das birras.

Nos últimos anos, têm-se registrado poucas birras. Bento passa temporadas sem apresentá-las, envolve-se nas atividades propostas, tem independência para se alimentar, AVD, ir ao banheiro e anda quase que independente auxiliado por um andador com rodinhas.

Nome: Gabriela

Data Nasc.: 22/08/1964

Pai: Falecido

Mãe: Idosa e com saúde debilitada

Irmãos: 02 irmãs e 03 irmãos

Data Admissão: 10/10/1999

Diagnóstico Médico: Deficiência Mental Grave + psicose orgânica crônica
+ psicose desintegrativa

Características

Gabriela nasceu “perfeita”. Era considerada uma garota “danada”, não se concentrava, mas não era considerada hiperativa. Andou e falou dentro do esperado, mas sempre teve “fala infantilizada”. A partir dos 6 (seis) anos de idade, frequentou várias escolas, mas não se alfabetizou. A família não aceitava o problema e a trocava de escola. Um colégio solicitou uma avaliação psiquiátrica da Gabriela onde constataram “alguma coisa anormal”. A partir daí a família tomou ciência do problema da Gabriela. Depois de alguns anos, o quadro se agravou, e ela parou de frequentar escolas.

Iniciaram-se as agressões: atirava coisas sobre as pessoas, sem que se detectassem antecedentes; falava coisas sem nexos – “Alhá” (Babá) não pode falar: “comédia amarela”. Usava a palavra “amarela” ou a frase “comédia amarela” na hora da agressão e para tudo que não gostava. Xingava a mãe – “Putá desgraçada, merda, traiçoeira”. A mãe só era agredida verbalmente. À noite, procurava a mãe para dormir – dormia na cama da mãe. Comia compulsivamente. Ouvia vozes, fugia de casa – isto aos 10 anos de idade. Saía com a irmã e conhecia todo mundo – pedia comida e outras coisas. Se negassem, ficava agressiva. Em abril de 1975, foi internada em um sanatório no Rio de Janeiro – de 25 de abril a 16 de maio e de 31 de maio a 11 de junho do mesmo ano, retornando a esse sanatório e lá permaneceu até setembro desse mesmo ano. Passou por eletrochoque. Voltou à sua cidade natal e não apresentou melhoras. Em janeiro de 1976, foi para um lar-escola em Minas Gerais, lá permanecendo até 10 de outubro de 1999, quando foi transferida para a instituição atual. Chegou às 16h, do dia 10 de outubro de 1999, sedada, em ambulância UTI. Tem medo de andar de carro, recusando-se, portanto, a entrar.

Tem comunicação verbal adequada para banheiro, comida, água – quero ou não quero. Alimenta-se com independência, é gulosa.

Quando questionada, concorda ou não, monossilábica, dependendo de como se pergunta: A cama tá quentinha? - “Tá”. A roupa é bonita? “É”. Não ia ao banheiro sozinha, mesmo tendo um em seu quarto. Pedia “quero xixi”. Quando solicitada para ir ao banheiro, se não quisesse, diz “não quero”. Esse comportamento foi observado durante certo período. Atualmente, segue sozinha para o banheiro sempre que tem vontade.

O comportamento oscila entre calma, dócil e agressiva e hostil. Muda de humor sem motivo aparente. Quando sente medo, aproxima-se das pessoas pede proteção. A comunicação também oscila: faz perguntas, na maioria das vezes, funcionais, outras não funcionais, como por exemplo: eu matei meu irmão? O assassino vai me matar? Quando está irritada, pergunta com frequência: Você é minha amiga? Se responder que sim, ela briga fala “não sou sua amiga sua puta eu não tenho amiga...” Em caso de resposta negativa, na maioria das vezes, não responde, às vezes insiste: - Por que você não é minha amiga?

Chegou à instituição obesa, bem alta, pesava 108 quilos. Em 2008, iniciou um acompanhamento com uma nutricionista (nutrição funcional). Ao longo de 2 anos, perdeu 35 Kg. Ganhou agilidade. Antes agredia as pessoas com tapas, corria para pegá-las, mas logo se cansava. Agora corre mais e utiliza os pés chutando as pessoas.

Atualmente, Gabriela está bem integrada no ambiente, mas não gosta de participar das atividades, recusando-se com frequência. Para incentivá-la, é sempre solicitada pelos funcionários para ajudar em alguma função da rotina da casa, buscar alguma coisa, levar um recado. Às vezes aceita bem, outras vezes se recusa. No passado, não aceitava tomar banho, agora toma sem criar problemas, mas com ajuda de uma funcionária. Tem independência para se vestir, já aceita sair de carro em algumas situações.

Nas situações em que aceita participar das atividades, permanece um tempo curto – principalmente, atividades físicas, como andar, subir escadas, entre outros. Diz: “Tô cansada”. Nas atividades de terapia ocupacional, levanta-se e vai para seu quarto, ou para o pátio tomar sol. Pede para ligar a TV. Pede para correr canais e sabe o que quer ver (gosta de novelas) – sabe o nome de atores. Quando questionada de como terminou o capítulo, responde baixinho – incompreensível.

Não mantém sequência nas atividades, por exemplo: recorta depois cruza os braços, atende à solicitação para passar cola. Depois cruza novamente os braços até a outra solicitação para que cole a figura no papel. Copia com letras de forma qualquer palavra, mas não reconhece as letras. Come sozinha, prefere colher, mas, atualmente está comendo com garfo. Come lentamente e delicadamente. Faz movimentos de mastigação, mas não tem dentes (segundo

relato da irmã, os dentes foram retirados na instituição em que ela viveu anteriormente, sem consentimento da família, sob a justificativa que mordida as pessoas).

Ela tem boa compreensão do ambiente, reconhece e interage com todos os funcionários. Gosta mais de uns do que de outros e manifesta claramente suas preferências. Quando há troca de plantões entre os funcionários, percebe a mudança e logo questiona “o que você tá fazendo aqui hoje fulano? (Chama os funcionários pelo nome, na maioria das vezes o nome correto, outros são nomeados por ela, de acordo com sua vontade, mas mantém o mesmo nome sempre).

Certa ocasião, pela manhã, a funcionária entrou usando um batom vermelho. Gabriela questionou: “Que batom vermelho é esse Maria? Você não tem vergonha não, sua puta? Em outro momento, a funcionária que tinha cabelos loiros há muito tempo, pintou de preto. Assim que a coordenadora chegou ao escritório, Gabriela desceu, gritando-a pelo nome. Ao chegar a sua frente disse: - “A fulana pintou o cabelo de preto...” Foi questionada – ficou bonito? Respondeu rapidamente “não”.

Adora ouvir música. Tem preferência pelas sertanejas – gostava de Amado Batista, agora prefere Jorge e Matheus. Pede a música de sua preferência. Muitas vezes, levanta e chama uma funcionária para dançar com ela. Por vezes, é convidada a dançar, normalmente aceita. Quando está de mau humor, basta alguém lhe dirigir o olhar que já avisa “não quero papo”.

Nome: Clara

Data Nascimento: 06/06/63

Data Admissão: 11/01/1982

Pai: Vivo

Mãe: Viva

Irmãos: 01 irmão e 01 irmã

Diagnóstico Médico: Paralisia Cerebral com déficit Motor e Intelectual

Características

Quando ingressou, tinha crises de vômito, aliadas a comportamentos psicomotores (suar, repuxar braços, mãos). Essas crises foram confirmadas como crises neurológicas, sendo introduzida, então, medicação neurológica, via oral. As crises foram controladas, ocorrendo raramente. Apresenta espasticidade, quase derruba as pessoas com um abraço.

Clara é alegre (sempre sorrindo e correndo). Tem a hipótese diagnóstica de uma síndrome conhecida popularmente como síndrome da marionete feliz. Quando ingressou na instituição, tinha dificuldade para subir degraus, mesmo se esses degraus fossem de 2 (dois) centímetros de altura. Quando contrariada, reage sentando no chão e chorando. Sua comunicação é agindo, tenta fazer o que quer, ou, se julga impossível, chora.

Gosta de plástico transparente, principalmente, os que fazem barulho ao movimentá-los. Quando ganha presente, interessa-se mais pelo plástico em que o presente vem envolvido. Pega o plástico, manipula um pouco e o coloca sob a blusa. Não tem preferência por brinquedos e não se interessa por eles. Gosta de TV – sorri muito com situações onde ocorrem tombos ou movimentos engraçados.

Para que Clara demonstre algum interesse pelas atividades, é usado, sempre que possível, o plástico. Ex: num treino motor, onde deve abrir uma caixa, encontra lá dentro, plástico ou comestível. Sabe onde achá-los no escritório. Sabe em que gaveta eles ficam guardados, ganha o plástico e sai correndo e sorrindo. Para conseguir o plástico, aprendeu a abrir a porta do escritório, trinco que exige coordenação motora além do esperado dela (coordenação motora fina e grossa, bastante prejudicadas).

Quando ingressou na instituição, apresentava retenção de urina e fezes, por 24 horas. Só conseguia urinar e evacuar à noite, na fralda, já deitada. Tinha crises de choro inexplicáveis, que eram atribuídas a essa retenção de fezes e urina, pois Clara não aparentava problemas de adaptação. À exceção dessas crises de choro, geralmente mantinha-se sorridente.

Junto com o clínico geral, foi elaborado procedimento para ensinar a Clara a evacuar no banheiro, com várias tentativas, por vários dias. Como não houve resultado e Clara continuou não eliminando no banheiro (chorava o tempo todo que ficava sentada na privada), optou-se por usar supositório de glicerina e

contenção com uma faixa para que ela não se levantasse. O reforço deveria ser muito forte (goiabada) para que entendesse que ali era o local onde poderia eliminar. O procedimento deu certo. Atualmente, Clara “pede”, levando a atendente até o banheiro quando sente vontade, todos os horários, inclusive à noite.

Em sua casa, dormia em uma cama com grades, não parava na cama – caía - com pijamas especiais, não se cobria. Rapidamente passou a dormir em cama normal, com pijamas normais e cobertores.

No período inicial, não se alimentava sozinha, era alimentada na boca. Como não tinha noção da sua dominância lateral, foi realizado trabalho, primeiramente fazendo avaliação, para determinar com que mão Clara passaria a ser orientada para alimentar-se sem ajuda. Com orientação de uma terapeuta ocupacional, foi adaptada uma colher torta, com cabo grosso, e Clara passou a se alimentar sem ajuda. Apesar da grande dificuldade motora, usa a colher, precisando de ajuda no final, quando a menor quantidade de comida dificulta para encher a colher. No lanche, pega a comida sólida com as pontas dos dedos, com dificuldade motora. Mesmo com dificuldade, adquiriu independência para se alimentar.

Não apresenta comunicação verbal, mas comunica-se agindo na situação. Aparece pouca percepção e interação com o ambiente, mas solicita carinho das pessoas (abraços, gosta de cafuné, colocando a mão das pessoas na cabeça dela). Quando isso é retribuído, cria vínculo forte com a pessoa, ficando sempre atrás dela choramingando. Gosta muito de comer e prefere alimentos doces.

Certa vez, na ocasião de seu aniversário, Clara foi ao *shopping* acompanhada por duas funcionárias da instituição. No dia seguinte, quando uma das funcionárias entrou para trabalhar, Clara a agarrou pelo braço e foi conduzindo-a para o portão de saída. Essa situação, às vezes, acontece, sempre que a funcionária está com a bolsa, não acontecendo, entretanto, quando a funcionária está transitando normalmente pela casa, nem com outros funcionários, mesmo que estejam com bolsa. Desde então, entende-se que Clara está convidando para um passeio. O interessante também é que o mesmo não ocorre com a enfermeira que a acompanha ao dentista, por exemplo.

Nome: Luís

Data de Nascimento: 21/8/1955

Data de Admissão: 11/09/2008

Pai: vivo

Mãe: falecida (abril 2012)

Irmãos: 03 irmãos e 03 irmãs (quarto filho dos 6); a última Irma é adotiva

Diagnóstico Médico: Quadro de paralisia cerebral grave, decorrente de anôxia pós-parto

Características

Luís nasceu prematuro, com parada respiratória. Ficou cerca de um mês na incubadora. Desde o início, já estava caracterizada sua deficiência, requerendo cuidados maiores constantes, indo com frequência aos médicos. Com um ano de idade, não se firmava como os outros bebês. Era um pouco distônico e, assim, continuou até por volta dos três anos, quando, então, começou a se firmar, engatinhar e posteriormente a andar.

Sempre foi uma criança atenta, agitada e nervosa, porém muito carinhoso e amoroso. Com seis ou sete anos, começou a frequentar escola especializada. Nessa instituição, os pais participavam pelo menos uma a duas vezes por semana das atividades, mas não foi uma boa experiência. Tentaram algumas outras instituições, inclusive a APAE, sem sucesso. Nesse período, continuou convivendo com a família.

Desenvolveu um sentido apurado para música, com um senso de ritmo muito elevado. Adorava música clássica e música, em geral. Já apresentava problemas motores e de locomoção, por isso passou a utilizar aparelho para as pernas, com botas especiais, que rejeitou radicalmente. Aos 15 anos, foi internado em Minas Gerais, onde aprendeu a ser independente, tomar banho sozinho, limpar-se sozinho, comer sozinho. De alguma forma, ficou um pouco mais disciplinado. No início da década de 1980, foi transferido para uma residência mais ampla (da mesma instituição). Segundo relato, sua família visitava-o com frequência, e ele passava férias de julho e de dezembro a fevereiro em casa – ao final dos períodos de férias, não queria retornar à Instituição.

Devido à obesidade, agravando o comprometimento motor, foi submetido a uma cirurgia no joelho em 1989 e teve de refazê-la em 1990, colocando placa e pinos, pois começou a ter dificuldade para andar. O problema dele é congênito, teve mais uns doze anos de mobilidade relativamente boa. Desde meados de 2002, iniciou uma série de tratamentos para tentar conservar esses movimentos. Fez artroscopia, cirurgia para retirada da placa e pinos, iniciou uso de órtese. Continuou conseguindo se movimentar sozinho, mas, com uma deficiência maior. A partir do final de 2007, essa deficiência se acentuou. Embora ainda tivesse alguma condição de marcha, começou a usar andador e cadeira de rodas para grandes deslocamentos. Além disso, sua coluna foi se “inclinando” para direita, prejudicando-o ainda mais. Teve sua vesícula retirada em 2007.

Em 2008, quando ingressou na instituição atual, estava bem acima do peso, utilizando cadeiras de rodas para se locomover. A adaptação se deu rapidamente: no primeiro natal, após sua entrada, a família veio buscá-lo para passar Natal, Ano Novo e férias de verão com ela, como era de costume. Ele se recusou a ir, porque queria passar o Natal na instituição, e foi por meio de muita insistência que a família o levou, retornando logo após as festividades, antes do Ano novo, pois Luís não aceitava mais ficar, querendo voltar para a sua “nova casa”.

Luís é atento, interage plenamente com o ambiente, reconhece e solicita as pessoas o tempo todo. É exigente e genioso, tem independência para se alimentar, AVD entre outros, mas, quando decide que não vai fazer, não faz mesmo. Tem muito boa memória e adora eletrodomésticos – pronuncia o nome e as marcas, sempre pedindo para comprar um para a instituição.

Nome: Vítor

Data de Nascimento: 10/09/1981

Data de Admissão: 22/10/2011

Pai: falecido

Mãe: falecida

Irmãos: 01 irmão e uma irmã mais velhos

Diagnóstico Médico: Paralisia Cerebral, decorrente de anóxia pós-parto

Características

Antes do parto, a mãe sofreu um edema pulmonar, prejudicando a oxigenação no útero por um longo período. Logo após nascer, ele teve convulsões e hemorragia intraventricular. Após alguns meses, percebeu-se que seu desenvolvimento não estava ocorrendo de forma adequada. Foi, então, diagnosticada a paralisia cerebral, em decorrência da falta de oxigenação. Tem boa saúde, ficando raramente doente nos últimos anos. Tem um pouco de alergia a perfumes fortes, cândida e roupas de lã, que o fazem espirrar seguidamente.

Como se pode verificar pelos dados de identificação acima, Vitor é o residente mais recente da instituição (apenas 2 anos), apresentando os seguintes comportamentos: não conseguia se deslocar, tendo que ser conduzido totalmente por outra pessoa; não conseguia ficar de pé sozinho; apreciava muito se alimentar, mas precisava de ajuda para fazê-lo. Não tinha controle sobre a saliva e costumava babar bastante – havia necessidade de se colocar um lenço como babador para não molhar sua camisa. Não tinha controle esfinteriano, tendo que usar fraldas. Levava, constantemente, um cordão nas mãos, que ficava enrolando entre seus dedos.

Frequentou, durante um pequeno período, uma escola especial, onde aprendeu a diferenciar cores, as partes do corpo e a sugar líquidos no canudo. Deixou de frequentar a escola, quando foi diagnosticado com histiocitose X, que redundou em operação no ouvido esquerdo. O ouvido esquerdo ficou, desde então, com uma abertura maior do que a normal e sua parte interna muito sensível. Iniciou tratamento à base de corticosteróide, recebendo alta há cerca de 20 anos, não ocorrendo novas recaídas.

Ingressou na instituição, no final de outubro de 2011, e, em janeiro de 2012, já não usava mais fraldas, apresentando controle esfinteriano – mas ainda há necessidade de ser colocado no banheiro nos devidos horários. A partir de abril de 2012, passou a se comunicar resmungando, quando quer ir ao banheiro. Ao ser questionado, se quer ir ao banheiro, levanta um pouco a perna.

O cordão também foi retirado, porque reforça a atrofia das mãos, que tentamos manter em atividade – atualmente, não solicita mais o cordão. Já apresenta maior domínio sobre a cabeça e tronco. Ainda se alimenta com ajuda,

mas já busca o alimento até a colher. Deixou de virar a cabeça, aguardando a comida ser colocada, como fazia quando chegou. Já come biscoitos de polvilho sozinho, levando-os até a boca com dificuldade. A instituição continua mantendo atividades controladas para que ele adquira maior independência para se alimentar.

Gosta muito de companhia e atenção e de que as pessoas conversem com ele, especialmente se fizerem elogios.

Em março de 2012, Vítor saiu na companhia de seu irmão e uma funcionária para fazer um exame no hospital em outra região da cidade. Ao passar nas proximidades do apartamento em que morava, Vítor começou a se morder. Ficou muito agitado. Percebendo a situação, seu irmão começou a explicar que ele não estava voltando para casa. Agora a casa dele era na instituição, e que só estava indo fazer um exame, mas logo voltaria. Vítor acalmou-se. Ao retornarem, chegando ao portão da instituição, Vítor ficou agitado, sorrindo e demonstrando alegria.

2.3. Procedimentos de coleta de dados

Conforme a proposta da pesquisa, foram utilizados, fundamentalmente, os registros existentes na instituição, uma vez que, praticamente, todas as atividades desenvolvidas são anotadas pelos profissionais que trabalham com os residentes. Então, por meio de análise de conteúdo, procurou-se compreender o fenômeno estudado para além dos seus significados imediatos.

Segundo Bardin (1979), a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações. Não se trata de um instrumento, mas um leque de apetrechos, “ou com maior rigor, será um único instrumento, mas marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações” (BARDIN, 1979, p. 31).

Na perspectiva de Bravo (1991), documentos são todas as realizações produzidas pelo homem que se mostram como indícios de sua ação e que podem revelar suas ideias, opiniões e formas de atuar e viver.

Calado e Ferreira (2004, 2005) apontam que a análise de documentos deve, então, ser efetivada em duas etapas: uma primeira de recolha de documentos e uma segunda de análise, como a análise de conteúdo.

A localização dos documentos que compõem o *corpus* do estudo seguiu as seguintes etapas:

- levantamento preliminar dos registros e relatórios da instituição;
- leitura exaustiva dos relatórios e registros da instituição, tanto com relação a sua organização, quanto com relação aos residentes; e
- seleção, organização e descrição dos documentos, que compõem o *corpus* deste estudo.

No início de 2010, na configuração das primeiras proposições e elaboração do projeto de pesquisa, foi feito um levantamento dos registros e relatórios nos arquivos da instituição, no intuito de verificar se o acervo permitia trabalhar nessa perspectiv. Segundo Calado e Ferreira (2004, 2004), ao trabalhar com análise documental, é importante que o investigador tenha essa informação *a priori*.

Constatando a existência e possibilidade de acesso ao acervo, certificou-se também se a natureza desses dados documentais poderia ser classificada como fonte primária, conforme indicações de Bell (*apud* CALADO e FERREIRA, 2004, 2005, p. 04): “tipo de fontes primárias mais comuns e, geralmente, mais valiosas, resultado do normal funcionamento do sistema do estudo, são usados pelo pesquisador com a finalidade diferente daquela com que foram criadas”.

A leitura exaustiva dos documentos, bem como a seleção, organização e descrições do *corpus* do estudo configuraram-se no decorrer do ano de 2012.

CAPÍTULO 3

O PADRÃO DE VIDA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL GRAVE, EM INSTITUIÇÃO ESPECIALIZADA

No intuito de buscar respostas às perguntas norteadoras desse estudo foi organizado um conjunto de dados subdivididos em dois eixos:

primeiro eixo – padrão de vida dos residentes na instituição;

segundo eixo – atividades educativas desenvolvidas pela instituição.

A pretensão é de que o material coletado dentro de cada um desses eixos fossem organizados em categorias que expressassem, de um lado, a qualidade de vida dos sujeitos e, de outro, as atividades desenvolvidas considerando tanto a finalidade e procedimentos utilizados quanto o desempenho dos sujeitos.

3.1. Padrão de vida dos residentes

Para evidenciar o padrão de vida dos residentes na instituição, optamos por organizar e apresentar informações oriundas das seguintes fontes:

A - A programação da rotina diária da instituição e dados dos relatórios da psicopedagoga responsável pelo andamento geral da instituição;

B - Dados dos relatórios individuais diários dos residentes, escritos ao final de cada dia pela atendente educacional (cuidadora) responsável pelo plantão. O objetivo principal é informar as atendentes educacionais que assumem o plantão noturno e o plantão do dia seguinte sobre as atividades desenvolvidas e os comportamentos dos residentes para que possa ser dada continuidade ao trabalho desenvolvido nesse dia. Nesta pesquisa, apresentaremos apenas três relatórios de residentes diferentes e dias diferentes selecionados aleatoriamente.

C - Episódios relatados nos registros de ocorrências que também foram escolhidos aleatoriamente. Neles são registradas as manifestações de agressão, auto-agressão, variações no quadro geral de comportamento, relatado pelo profissional que estava presente na situação.

3.1.1. Rotina diária da instituição

A instituição funciona com a rotina de horários fixos e previamente determinados para as devidas atividades. Sendo o despertar às 7 horas e o repousar às 19h, como se pode observar na tabela a seguir:

Tabela 01- Rotina diária da instituição de segunda a sexta-feira

Horário	Atividade	Descrição
7 h	despertar	nesse horário todos os residentes são acordados pelas funcionárias, conduzidos ao banho, escovação de dentes e vestimentas (AVD – atividades da vida diária)
8h	Café da manhã	É servido para todos os residentes juntos em um refeitório. São ofertados bolos e tortas, acompanhado de uma vitamina com linhaça, farelo de arroz, frutas variadas e extrato de soja. Em 2008, foi feita mudança na orientação nutricional, com a introdução de cardápios pautados em uma nutrição funcional. Os bolos e tortas são preparados à noite na instituição, utilizando farinha de trigo integral, diversos tipos de grãos e receitas que priorizam os alimentos naturais, conforme prevê essa linha de nutrição.
8h40	AVD	retornam ao banheiro para atividade de vida diária - (escovar dentes, lavar o rosto e pentear os cabelos); em seguida tomam uma caneca de chá de camomila sem açúcar (sob indicação de amenizar o mau hálito e de acalmá-los)
9h	Atividades físicas	caminhadas pelo jardim, subir e descer escada construída para esse fim, pular obstáculos também colocados estrategicamente para prática da atividade
9h45	AVD (tomar água)	todos são conduzidos ao bebedouro e se servem de água, cada residente recebendo a ajuda que necessita, mas, com procedimentos que procurem favorecer o desenvolvimento da suas independências para esta prática

Continua...

			...continuação
Horário	Atividade	Descrição	
10h	Atividades de habilidades básicas e atividades de rotina da casa	<p>Os residentes são divididos em dois grupos:</p> <p>a) os residentes que apresentam comprometimento intelectual e físico mais acentuado, se dirigem para a sala de terapia ocupacional, acompanhados por uma atendente educacional, praticam atividades, como encaixe, jogos, folhear revistas, recortes e colagens, manuseio de massinha de modelar e argila, visando o desenvolvimento de habilidades básicas: contato visual, atenção, manipulação de objetos, coordenação motora fina e global, atividades essas programadas pela psicopedagoga que participa, orienta e coordena os trabalhos;</p> <p>b) os outros residentes, que apresentam um pouco mais de autonomia, participam de atividades de rotina da casa: preparação de suco de frutas, que é servido a todos às 10 horas; limpeza e forração da mesa; lavagem, secagem e guarda dos utensílios utilizados, rega de vasos de plantas no interior da casa e na varanda. A atividade é planejada e supervisionada pela terapeuta ocupacional.</p>	
11h30	Recreação programada	Atividades que envolvem raciocínio e movimento, elaboradas e ou selecionadas pela fisioterapeuta, que participa três vezes por semana (segundas, quartas e sextas) que orienta também as atendentes educacionais que conduzem as atividades nos outros dias da semana, com a participação de todos os residentes.	
12h	AVD e almoço	Seguem para o banheiro para atividades de higiene e, em seguida, para o refeitório, sendo que alguns residentes retiram os arranjos de flores das mesas e trocam as tolhas. O almoço é elaborado por nutricionista, sendo quatro cardápios por mês (um por semana), revisto pela nutricionista a cada 6 meses. Seguindo a linha de nutrição funcional, é composto por: arroz integral, um tipo de grão (feijão banco preto ou carioca, grão de bico ou lentilha), saladas diversas, uma guarnição (vegetais), uma proteína geralmente peixe e frango ou carne vermelha (uma ou duas vezes na semana). A sobremesa é composta por frutas variadas e, às vezes, por salada com mais de um tipo de fruta. Duas vezes por semana (segundas e quartas) o almoço é acompanhado pela fonoaudióloga que orienta a mastigação e a deglutição dos alimentos. Após o almoço, à medida que cada residente termina, é conduzido ao banheiro para AVD.	
13h	relaxamento	Horário para descanso no quarto, sendo que a maioria dos residentes dormem.	

Continua...

...continuação

Horário	Atividade	Descrição
14h	AVD e atividade de terapia ocupacional	Ao despertar da sesta, seguem para o banheiro (AVD) e, na sequência, para sala de atividades de terapia ocupacional em grupo, com os residentes divididos em dois grupos, acompanhados por duas atendente em cada grupo, as atividades são desenvolvidas e coordenadas pela terapeuta ocupacional e pela psicopedagoga.
15h	AVD e lanche da tarde	Composto por chá de vários tipos de ervas frescas ou água de coco, bolos ou tortas preparados na instituição, priorizando alimentos sem glúten e sem leite, com receitas definidas pela nutricionista.
15h30	descontração	Todos juntos na varanda sentados em pufes, sofás, bancos e cadeiras ou na rede, com cada residente escolhendo onde quer ficar, momento em que ouvem música e interação entre si e com os funcionários.
16h	banho e TV	Antes do banho todos são conduzidos ao bebedouro, quando novamente se trabalha a independência para servir-se de água. Depois, os residentes ficam no salão assistindo à TV, observados por um funcionário. Dois funcionários vão conduzindo os residentes individualmente para o banho, principalmente os mais pesados que utilizam cadeiras de rodas e cadeira para banho. Uma residente mais independente ajuda arrumar as camas e coloca aparelhos com produtos anti-insetos nas tomadas.
18h	jantar	Todos seguem para o refeitório para jantar, com os residentes trocando as toalhas das mesas e o jantar é servido; o cardápio varia entre diversos tipos de risotos, sopas e canja e, de sobremesa, frutas variadas.
19h		Todos já fizeram as atividades de higiene pessoal AVD e seguem para o quarto onde dormem; quase todos levantam diversas vezes à noite, para ir ao de banheiro acompanhados pelos funcionários.
20h		É servida uma caneca com chá de camomila para cada um.

Observações:

- a) Três vezes por semana, (segundas, quartas e sextas) das 9h às 12h, a fisioterapeuta faz atendimentos individuais intercalando com as atividades em grupo.
- b) A fonoaudióloga faz atendimentos individuais também intercalando com as atividades em grupo (quartas e sextas) das 9h às 12h.
- c) A Terapeuta ocupacional faz atividades individuais terças e quintas pela manhã.
- d) Nos fins de semana a programação é diferenciada:

Sábado tem hidroterapia fora da instituição, pela manhã. À tarde, acupuntura, com um terapeuta especializado que vem até a instituição, mas apenas 03 três residentes permitem a atividade.

Sábados e domingos o relaxamento é prolongado até às 15h.

O domingo é dia de descanso, quando os residentes participam apenas das atividades de rotina da casa, assistem à TV e ouvem músicas.

A rotina diária da instituição evidencia um elevando padrão de vida dos residentes. Embora segregados e impostos a uma rotina rígida, eles têm cuidados praticamente individualizados. Há sempre algum funcionário para ajudá-los nas atividades que não têm independência para executar e uma supervisão nas que conseguem fazer sozinhos, visando à integridade de cada um.

A alimentação é extremamente balanceada, incluindo o que há de mais inovador acerca de uma nutrição funcional, priorizando produtos orgânicos, grãos, sem glúten e o mais natural possível. A cada seis meses, a nutricionista solicita exames de todos os residentes e os cardápios são reformulados, de acordo com a necessidade nutricional de cada um. Há também uma preocupação com os alimentos que podem influenciar no comportamento e alteração de humor. Pouquíssimos brasileiros, há de se considerar, têm o privilégio de usufruir de um cardápio tão variado e nutritivo, tanto pelo elevado custo, quanto pela necessidade de uma rotina, disponibilidade de tempo, organização e disciplina para seguir, rigorosamente, as orientações de tal educação alimentar.

Buscar mantê-los ocupados a maior parte do tempo, tanto nas atividades laborais mais simples como cuidar de si, nas atividades rotineiras da casa, atividades proposta pelos técnicos, individual, ou em grupo, pode propiciar autonomia aos sujeitos, ainda que limitada.

A rotina da instituição e as atividades propostas são elaboradas e acompanhadas por uma equipe multidisciplinar, composta por profissionais da saúde e educação, com formação e experiência em deficiência intelectual – aspecto relevante, já que muitas queixas em relação à educação inclusiva referem-se ao despreparo e falta de formação dos profissionais.

Algumas atividades programadas ocorrem fora do espaço institucional. Existem também passeios e saídas periódicas para médicos, dentistas, exames e visitas a residências de familiares. Em relação às visitas de familiares aos

residentes, não há restrição de dia e horário por parte da instituição, mas a maioria delas ocorre nos finais de semana e datas festivas.

Os dados evidenciam uma engrenagem, um sistema voltado exclusivamente, para as necessidades dessas pessoas. Esse sistema parece oferecer o que as famílias contemporâneas – nas quais cada um de seus membros tem inúmeros afazeres – não têm condições de oferecer. Isso, talvez, explique a opção de encaminhamento de um membro familiar que apresente deficiência intelectual grave para uma instituição especializada.

Este estudo não tem condição, ou mesmo pretensão, de responder se usufruir desse padrão de vida – mas, privado do convívio diário familiar – é melhor ou pior para essas pessoas. Mas, o que foi proposto e estamos apresentando é o padrão de vida das pessoas nesse tipo de instituição, e a garantia de seus direitos humanos e de cidadania.

Considerando o princípio da equidade, nesse contexto está sendo reconhecido e garantido o direito à diferença, que parece responder exatamente ao princípio de que “um tratamento diferenciado só se justifica perante uma situação objetiva e racional e cuja aplicação considere o contexto mais amplo” (CURY, 2002, p. 256).

3.1.2. Relatórios diários individuais

Neste tópico serão apresentados e analisados dados detalhados de atividades desenvolvidas por três residentes durante um dia inteiro, com o intuito de apresentar expressões de suas condições de vida e do atendimento oferecido.

Tabela 02- Relatório diário do residente: Luis. Data: 28/05/2011

Horário	Atividade	Ações ocorridas
7h/7h10	Despertar	Atendente entra no quarto. Luis está sentado em sua cama e reclamando que quer tomar banho primeiro que os outros residentes.

Continua...

... continuação

Horário	Atividade	Ações ocorridas
7h10/8h	AVD: Atividade Vida Diária	<p>Atendente pede para ele tirar o pijama e coloca a cadeira de banho à sua frente. Atendente se afasta e ele começa a gritar e bater a cabeça na cabeceira da cama. De repente, dá um grito mais forte e se levanta, vai para a cadeira de banho e senta. A atendente conduz a cadeira até o banheiro. Ele faz xixi, recebe a escova de dente com pasta e escova os dentes. No banho, recebe a esponja com sabão, esfrega o corpo, enxágua. É enxugado e vestido pela atendente, que o ajuda a subir as calças. Já arrumado, coloca-se a cadeira de rodas à sua frente. Grita um pouco: “Não vou subir, não vou”. Senta na cadeira e vai para o refeitório conduzindo sua cadeira.</p>
8h/9h20	Café	<p>Chega ao refeitório, “enrola” um pouco para mudar de cadeira, levanta-se, apoiando na mesa, senta, coloca o guardanapo no pescoço. Recebe a bandeja com bolo e vitamina, que ele pede para repetir. Terminando, limpa a boca com o guardanapo e o retira do pescoço. A atendente retira a bandeja e pede para ele se levantar e ir para a cadeira que é colocada ao seu lado. Após fazer um pouco de hora, levanta-se, senta na cadeira de rodas e vai devagar, conversando, para o banheiro. A atendente auxilia na AVD. Pede para fazer xixi. Apoiado na pia do banheiro se levanta, sobe suas calças e lava as mãos. Com o auxílio da atendente é encaminhado para a varanda.</p>
9h20/ 9h45	Socialização/ caminhada	<p>Vem para a varanda com os demais residentes para tomar “banho de sol” ouvir música. Os residentes que andam, fazem caminhada pelo jardim. Ele troca de cadeira sozinho. Enquanto toma sol, acompanha as músicas tocadas no aparelho de som, cantarola e faz movimentos em algumas músicas. Às vezes pede por um CD ou música específica, (coloca muita música clássica), dá palpite na conduta dos demais residentes, (por ex.: “Isabel volta”). Interage com as pessoas que estão por perto, pede à diretora que compre uma coifa: “Compra??? Compra??? De aço inox”. Os assuntos são sempre do seu interesse. Quando é questionado sobre algo que não se interessa ou se refere a broncas ou cobranças, finge não ouvir e continua insistindo no assunto do seu interesse. Geralmente, refere-se à compra de algum produto, adora dar detalhes do modelo e marca de eletrodoméstico.</p>

Continua...

... continuação

Horário	Atividade	Ações ocorridas
9h45/ 10h10	Preparo da salada de fruta	Levanta-se sozinho e passa para cadeira de rodas. Depois é levado para lavar as mãos para o preparo da salada. No refeitório, “fica na cadeira de rodas” junto à mesa. É dada a todos uma tábua de cozinha e faca de mesa sem ponta, e as frutas descascadas. Ele corta o abacaxi e come um pedacinho escondido. A atendente fica por perto, de olho, pois, se deixar, não sobra nada para a salada, depois das frutas picadas, coloca-as no recipiente e limpa a mesa com um pano.
10h/ 10h30	Atividade de TO / Encaixe de madeira	Na sala de TO (atividade em grupo) - sentado à mesa, coloca formas geométricas de madeira nos devidos lugares, de repente, tenta bater na colega ao lado. É chamada sua atenção para não fazer isso. Quebra um encaixe para tentar machucar o dedo e diz: “É para sair sangue”. O brinquedo é retirado de suas mãos.
10h30/ 11h	Fisioterapia	Antes de ir para a fisioterapia, vai ao banheiro e, apoiando o ombro na parede, faz higiene sem ajuda. Faz exercícios de fisioterapia individuais específicos para o problema motor e participa das atividades recreativas no grupo, se envolvendo nas atividades, como arremesso de bolas, vai e vem com garrafas <i>pet</i> . Vibra ao participar.
11h/12h	Atividade psicopedagógica / Colagem	Na hora de ir para a salinha tomar água e chá, ele diz que quer almoçar, porque ‘o cheiro da comida já está lá fora’. Ele é avisado de que ainda não está pronto, e que nesse momento vai se tomar água e que depois sobe para almoçar. Concorde, chega à salinha levado pela atendente, troca novamente de cadeira para tomar água. É dado a ele seu caderno, papel, cola e recorte para fazer colagem. Ele quer olhar a mochila, olha todos os materiais e guarda-os novamente na mochila. Faz colagem com figuras de uma revista que a atendente ajuda a recortar. Antes do almoço, é levado ao banheiro para lavar as mãos, sendo, em seguida, conduzido pela atendente que leva sua cadeira até a entrada do refeitório e pede para ele se sentar para almoçar.
12h/ 12h30	Almoço	Devagar, ele vai empurrando a cadeira até a mesa. Levanta-se e passa para cadeira da mesa do almoço; conversando, ele coloca o guardanapo e aguarda a chegada da sua bandeja com o prato. Almoça, recebe a sobremesa, toma o chá verde, tudo sozinho “apenas de vez em quando pedimos para arrumar a postura, levantar a cabeça”. Terminando de almoçar tranquilo, é colocado novamente na cadeira à sua frente e segue, por meio de ordem, para se levantar e escovar os dentes; novamente faz a AVD com auxílio da atendente.

Continua...

... continuação

Horário	Atividade	Ações ocorridas
12h30/ 14h	TV	Assiste à TV. Pede para ver programas que não estavam programados para o horário, como Eliana ou a novela "Páginas da Vida, Pantanal. Mediante a justificativa de não ter nenhum desses programas nesse horário, assiste ao Vídeo Show e à novela Sinhá Moça. Reclama da TV que saiu do seu quarto. (Ele tinha, como os outros, uma TV no quarto que jogou no chão e que se quebrou). Agora assiste no salão onde tem uma TV coletiva, mas, sempre pede para a diretora colocar a TV de volta no seu quarto.
14h/15h	Pintura a dedo	Troca de cadeira e, conduzido pela atendente, vai tomar água, ir ao banheiro, lavar as mãos. A atendente pergunta o que você vai desenhar hoje? Ele diz "O que"? A atendente: "Uma nuvem?" Ele completa uma nuvem, um sol e vai fazendo o desenho com tinta guache e os dedos, o sol formato redondo com alguns riscos amarelos e alguns desenhos que lembram figuras de nuvem: entusiasmado se envolve na atividade. Levanta-se com ajuda, indo até o banheiro andando, em pé apoiado na pia com o corpo, subiu a calça, pegou sabão, abriu a torneira e lavou as mãos, guardou o sabonete, fechou a torneira e secou as mãos. Antes, passou água no rosto, com ajuda, foi andando para sua cadeira. Foi levado ao refeitório, tomar lanche.
15h/16h	Lanche Socialização	Trocou de cadeira, colocou o guardanapo. Recebeu a bandeja com bolo, tomou chá e chá verde. Colocado novamente na cadeira para sair da mesa, foi conduzido ao pátio ouvir música e interagir com os residentes e funcionários todos formando um círculo (Luís é um dos poucos residentes que interage com os funcionários, conversa, faz comentários sobre os residentes, a música e outros assuntos). Trocou de cadeira e foi conduzido para dentro da sala de TV, gritou, bateu na porta porque não queria sair da cadeira de rodas para o sofá, onde vê TV e aguarda a sua vez de banho.
16h/16h 40	Banho	Senta-se na cadeira de rodas para ir ao banheiro tomar banho, levantou-se sem gritos. Ele mesmo empurrou sua cadeira e no banheiro tirou as roupas, sapatos e meias. Ajudou a fazer a barba. Foi colocado pijama, meias e pantufas. A atendente empurra a cadeira até o corredor e ele segue sozinho para o salão, sai da cadeira de rodas para ver TV sentado no sofá.
16h30/ 18h	TV	Assiste à TV, desenho animado na TV Cultura, não questionando o programa ou canal, vendo-o atentamente.

Continua...

... continuação

Horário	Atividade	Ações ocorridas
18h/18h40	Jantar	Vai sozinho na cadeira de rodas até o refeitório. Levanta e senta-se à mesa, coloca o guardanapo e espera o jantar ser servido. Logo após o jantar, é servido o chá verde e retirada a bandeja. É conduzido ao banheiro pela atendente e, com ajuda, faz a AVD.
18h40/19h	Adormecer	É conduzido pela atendente até o seu quarto, que pede para ele se levantar da cadeira e deitar. Ele se levanta, senta, faz um pouquinho de hora e deita. Se cobre e fica quietinho. As funcionárias vão dar boa noite na troca de plantão. Às 19h, ele já está quase dormindo.

Tabela 03- Relatório da residente Clara. Data: 15/10/2010

Horário	Atividade	Ações ocorridas
7h/7h20	Despertar	Atendente entra no quarto. Clara ainda está dormindo. Acorda, levanta-se com o paninho na boca e deita no chão atrás da porta do quarto.
7h20/8h	AVD Ativ. Vida diária	A atendente faz a higiene e dá banho em Clara que está sempre sorrindo. Depois de vestida e penteada, ela sai do quarto e fica andando na sala. Olha pelo buraco da fechadura volta senta no sofá.
8h/8h40	Café	Levantou do sofá, sozinha foi para a mesa sentou no seu lugar. Colocou o guardanapo no rosto com uma ponta na boca. A atendente traz a bandeja com seu jejum (papa de bolo e vitamina – Clara costuma engasgar com alimento seco). Após comer, é retirada da mesa com auxílio da atendente é levada ao banheiro muito rápido para evitar que ela faça birra se jogando no chão. A escovação dos dentes e higiene são feitas pela atendente .
08h40/ 9h20	Socialização/ caminhada	Todos os residentes ficam no pátio e jardim para tomar sol, caminhar, ouvir música, interagir entre eles e com os funcionários. Ela corre livremente até o portão, vai ao escritório tenta entrar para pegar plástico (ela gosta de ficar com plástico quanto mais barulhento melhor). Volta, fica em pé na varanda observando a parte de dentro através do vidro. Deita-se no chão da varanda e fica rindo e fazendo 'graça'.

Continua...

... continuação

Horário	Atividade	Ações ocorridas
09h20/ 10h30	Atividade de TO / Encaixe	É encaminhada para a salinha onde recebeu uma caneca de suco. Ela toma sozinha. Permanece na salinha com os outros residentes fazendo encaixe, coloca e retira cubos de madeira de diferentes tamanhos – um dentro do outro. Necessita da ajuda verbal e, às vezes, física da atendente. Ainda assim, não se interessa por muito tempo (tudo para ela é rápido).
10h30/ 12h	Atividade psicopedagógica/ Massinha e Argila	Clara manuseia massinha, alternando com argila apertada, enrola na mesa, sempre com ajuda física e comando verbal da atendente que fala das cores, formas e tamanho. Assim, mantém o envolvimento dela por algum tempo na atividade. Logo se levanta senta no chão e, mesmo depois de colocada de volta na cadeira, continua sorrindo.
	AVD	Foi conduzida para banheiro, lavar as mãos e preparar para almoçar. Tudo é feito pela atendente.
12h/13h	Almoço	Senta à mesa pega o guardanapo e coloca na cabeça brincando. Acompanhada pela atendente, vai ao balcão e pega sua bandeja com o prato. Depois de arrumada a colher em sua mão (colher adaptada), come sozinha com alguma ajuda para arrumar a comida no prato. Depois da sobremesa, é levada para escovar os dentes pela atendente.
13h/14h	TV	É levada para seu quarto e entregue seu “paninho” de boca, e a TV é ligada. A porta fica aberta. Ela fica deitada no tapete olhando para a TV.
14h/15h	Fisioterapia	Faz exercícios de fisioterapia em grupo, participa um pouco, corre sozinha pelo jardim, volta, observa o entorno, fica olhando a sala pelo vidro da porta. A TV da sala está ligada. Ela a vê através do vidro.
15h/15h30	Lanche	Recebe a bandeja com o lanche. Come e depois toma suco sem ajuda.
15h30/17h	TV	É levada ao quarto para ver TV, a porta fica aberta, e a TV da sala também está ligada com alguns residentes assistindo. Ela sai com o paninho na boca, deita no sofá, tira as meias e fica assistindo à TV na sala.
17h	Banho	O banho é dado pela atendente, assim como vestir a roupa, pentear os cabelo e calçar os sapatos.
18h	Jantar	Segue junto com a atendente para o refeitório. Recebe a bandeja com o jantar. Terminada refeição, é levada ao banheiro para a AVD.
19h	Adormecer	Vai para o quarto, pega seu paninho de boca e vai para poltrona no quarto. Quando já está cochilando, é levada para a cama e dorme.

Tabela 04- Relatório diário da residente Gabriela. Data: 05/04/2012

Horário	Atividades	Ações corridas
07h	Despertar	Atendente entra no quarto, Gabriela está na cama deitada, acordada e calma.
7h30	AVD	Acompanhada pela atendente, levanta-se e vai ao banheiro. Em seguida, é encaminhada para o banho que é dado pela atendente, se veste sozinha. Vai para o refeitório, senta no seu lugar e aguarda.
8h/8h30	Café	No refeitório é dada a toalha para que ela arrume sua mesa para o café. Chamada pelo nome, vai ao balcão e pega sua bandeja. Após comer, levanta e leva a bandeja até o balcão. Vai ao banheiro para fazer a higiene bucal com ajuda da atendente. Logo após, vai para a varanda tomar sol.
8h30/ 9h45	Caminhada/ socialização	Senta-se com elegância, mas se recusa a participar da caminhada com os demais residentes. Grita com a atendente: “sua puta eu não vou caminhar”. Depois de alguns minutos, a residente a convida novamente. Ela levanta, dá uma volta com a atendente pelo jardim, logo pede para voltar e sentar ao sol, fica ouvindo música.
9h45/ 10h20	Preparo do suco	Lava as mãos para o preparo do suco de frutas. No refeitório, junto com Isabel, a atendente coloca sobre a mesa as tábuas para cortar as frutas: abacaxi, banana e mamão, já descascadas. Ela corta as frutas com uma faca sem ponta e coloca no liquidificador com os outros ingredientes. Com o auxílio da atendente, coloca o suco na caneca e toma. Recusa-se a lavar sua caneca e vai direto sentar no pufe.
9h45/ 11h45	Encaixe/ atividade (atividade psicopedagógica)	Na salinha, sentada à mesa, coloca formas geométricas de madeira nos devidos lugares. De repente, grita joga as peças, “quero sair”. Levanta, vai para o pátio e fica sentada. Depois vai para atividade individual com a psicopedagoga.
11h45/ 12h	AVD	A atendente chama para lavar as mãos para o almoço. Segue o comando verbal. Lava as mãos e rosto, seca sem ajuda, penteia os cabelos com ajuda da atendente, segue para o refeitório para almoçar.
12h	Almoço	É dada uma toalha para que ela arrume a mesa. Forra sem muito capricho. Coloca o guardanapo no pescoço e aguarda com as pernas cruzadas. Inicia o almoço, é chamada para pegar a bandeja. Depois de almoçar, levanta para pegar a sobremesa. Quando termina, vai até o balcão, tira o guardanapo, limpa a boca e devolve a bandeja. É acompanhada até o banheiro para a AVD.

Continua...

... continuação.

Horário	Atividades	Ações corridas
12h30/ 14h	Relaxamento	Vai para o quarto, mas não dorme. Fica assistindo à TV. Pergunta: “hoje tem Chaves, titia?” Fica assistindo, dá risadas, mas nem sempre associadas às cenas do programa.
14h/15h	Atividade de TO	Vai para a salinha, mas se recusa participar. Grita, fala palavrões, senta no pufe na varanda e fica ouvindo música.
15h/15h45	AVD/lanche	É chamada para a salinha para lavar as mãos antes do lanche. Segue o comando verbal. Ela arruma a mesa para lanchar e aguarda sentada. Pega sua bandeja no balcão, toma o lanche e depois joga a bandeja no chão e grita “eu não vou” (é retirada do refeitório e fica sozinha na varanda).
15h45/ 17h	TV	Já associou o horário e, sem precisar chamar, volta para o salão. Senta no pufe, para ver TV, assiste a um filme e pergunta “hoje tem Paola, tia?” (Paola era a personagem de uma novela que passou há muito tempo). “Não Gabriela, já acabou faz tempo. Tem Malhação mais tarde. Você quer assistir?” “Quero”. Fica assistindo, às vezes foca o olhar, mas muitas vezes dispersa, fica falando sozinha, dá risadas... Pergunta: “hoje tem Fantástico Show da Vida menina? Vai ter Daniel no Faustão, vai?” Logo se irrita, pergunta para atendente que segue para o banho com outro residente: “- Você é minha amiga Rute?” “- Sou sim, Gabriela”, responde rápido a atendente. “Mas eu não sou sua amiga, sua puta”, retruca a Gabriela. Cala-se e volta a ver TV.
17h/18h	Banho	É chamada para o banho: “Eu não vou, não vou tomar banho”. A atendente insiste, conversa, diz que depois do banho tem o jantar. Ela vai. O banho é dado pela atendente, mas, no decorrer, agride a atendente com tapas, grita que não queria tomar banho, ajuda a secar o corpo, veste o pijama sozinha e coloca as pantufas. Vai para o refeitório senta-se à mesa e aguarda o jantar.
18h/19h	Jantar/ adormecer	É chamada para pegar a bandeja. Após comer, entrega a bandeja no balcão e segue para o banheiro, acompanhada pela atendente para a higiene bucal. Vai para o quarto e deita-se. Na troca de plantão, às 19h, as funcionárias entram no quarto para se despedir, ela dorme tranquilamente.

Com relação à qualidade de vida e autonomia dos residentes, os relatórios individuais confirmam e esclarecem uma rotina diária com elevado padrão de vida dos residentes, evidenciando um ambiente acolhedor e agradável, além do

cuidado individual, amparo e apoio sempre que necessário dos atendentes. Percebe-se empenho em desenvolver, em cada um, suas possibilidades. Ao ser inserido nessa rotina, cada um deles reconhece este espaço como seu, sua casa.

Do ponto de vista de cuidados pessoais, João apresenta certo nível de independência, mas, ao mesmo tempo, algumas dificuldades, devido também às limitações físicas. Por isso, tem sempre o auxílio de um funcionário, ainda que o acompanhando e dando coordenadas verbais, certamente para garantir elevado padrão de higiene. É possível observar a insistência para João executar tudo o que ele pode com independência, mesmo com as suas recusas – isso demanda maior tempo e mais trabalho na execução da atividade do que se alguém fizesse por ele. Esse é um trabalho que procura ampliar a autonomia, ainda que nas atividades laborais mais simples, como garantia de direitos.

Percebe-se que o apoio por parte do funcionário é diferenciado, de acordo com as limitações e possibilidades de cada residente, como no caso da Clara que é totalmente dependente. É possível observar que seu cuidado pessoal é feito pela funcionária, certamente garantindo também excelência na higiene que redundava em respeito à pessoa e garantia na qualidade de vida e saúde.

Gabriela, por sua vez, apresenta maior independência na atividade, mas, ainda assim, o banho é dado pela funcionária, certamente para garantir melhor padrão de higiene. Ao se vestir sozinha e seguir para a próxima atividade sem nenhum auxílio, já mostra uma autonomia já conquistada com a inserção na rotina diária.

Do ponto de vista de alimentação, mais uma vez, evidencia-se a individualidade do trabalho e o foco no desenvolvimento de autonomia para as atividades laborais. Após alguns anos inseridos na rotina, os três alimentam-se com independência, mas é possível perceber, na dinâmica da atividade, condutas diferenciadas de cada residente e apoio diferenciado por parte dos profissionais, certamente em respeito ao limite e possibilidade de cada um: João recebe o alimento na mesa, devido à dificuldade de locomoção, mas coloca o guardanapo no pescoço, come e limpa a boca com total independência.

Clara vai até o balcão buscar o prato com auxílio da funcionária, recebe ajuda também com a colher que é colocada em sua mão (colher adaptada, com um cabo bem grosso e torto apontado no sentido da boca). Depois de tudo isso,

come sozinha e, quando a comida fica espalhada no prato, recebe ajuda novamente. Gabriela, por sua vez, além de total independência para se alimentar, vai até um balcão pegar o prato e o devolve ao término da refeição, bem como participa da organização do refeitório, trocando as toalhas das mesas.

Nas atividades de lazer, como nas caminhadas matinais e nos horários de TV, evidencia ainda, que, no contexto coletivo, há respeito às preferências individuais: João não participa da caminhada, mas toma banho de sol e aprecia as músicas tocadas durante o passeio, escolhendo o que quer escutar. Clara não parece atentar às músicas, mas pode correr livremente e sorridente pelo jardim. Gabriela, em um primeiro momento, recusa-se a participar da atividade com hostilidade, mas é convidada outras vezes e, em alguns momentos, acaba participando.

Com relação aos horários de TV, é difícil afirmar o nível de compreensão e interação dos residentes com a programação, mas é certo que Luís e Gabriela apresentam registros de personagens e programas, bem como solicitam suas preferências, ainda que muitas vezes já esteja há muito tempo fora da grade televisiva. Sempre que possível, assistem a sua programação de preferência. Clara não apresenta preferência em relação à programação, mas à companhia. Tem TV no quarto, mas prefere ficar assistindo com os amigos na sala.

Do ponto de vista das tarefas da casa, ressalta-se o cuidado por parte da instituição em inserir os residentes em uma rotina diária em que cada um deles reconheça este espaço como seu, sua casa, onde eles interagem e participam da rotina ainda que com limitações. A participação deles tanto no preparo da salada de frutas, quanto na do suco, mostra que essa dinâmica requer muito mais tempo, estruturação, trabalho e disponibilidade de profissionais na atividade, do que a disponibilização de um funcionário da instituição para executar tal tarefa.

Do ponto de vista das atividades educativas, percebe-se o empenho em desenvolver, em cada um, suas possibilidades, considerando suas limitações, procurando oferecer a mediação necessária. As atividades são propostas, visando aos possíveis ganhos em autonomia, mediante a participação e envolvimento do residente.

Os dados revelam também que, no transcorrer das tarefas, acontecimentos inusitados e diferentes oscilações de humor são mediados pelos profissionais

com cuidado, afeto e técnicas adequadas. João, por exemplo, na sala de TO (atividade em grupo), sentado à mesa, coloca formas geométricas de madeira nos devidos lugares, mas, de repente, tenta bater na colega ao lado. É chamada sua atenção para não fazer isso. Quebra um encaixe para tentar machucar o dedo e diz: “É para sair sangue”. O brinquedo é retirado de suas mãos. Clara manuseia massinha alternando com argila, aperta e enrola na mesa, sempre com ajuda física e comando verbal da atendente que fala sobre as cores, formas e tamanho, procurando manter o seu envolvimento por algum tempo na atividade.

Não há como garantir que todas essas atividades atendam às reais necessidades dessas pessoas, mesmo porque há muito pouca contribuição da literatura especializada sobre práticas pedagógico-educacionais para deficientes intelectuais graves.

Mas, o importante aqui é destacar dois aspectos: o trabalho contínuo, sistemático e individualizado que procura atender às necessidades de cada um e as dificuldades intrínsecas que a deficiência intelectual grave acarreta no que se refere às relações interpessoais as quais exigem padrões cognitivos mais elaborados.

3.1.3. Relatórios de ocorrências

A apresentação de dados contidos nos relatórios de ocorrências visa demonstrar a dinâmica intrínseca das atividades relatadas no tópico anterior.

Quadro 03- Relato da atendente educacional responsável pelo plantão

Residentes	Data e hora	Ações corridas
Gabriela e João	08/08/2012 8h15	Gabriela veio para o café. Dei o remédio a ela, que tomou, e, em seguida deu um tapa no meu rosto. Agarrou-me e não quis mais soltar. Foi retirada do refeitório pelas duas atendentes educacionais (cuidadoras), que a levaram até o quarto. Quando eu já estava chamando os outros residentes para pegar a bandeja, ela voltou ao refeitório e sentou em seu lugar. Ao ser chamada para pegar a bandeja, levantou e foi pra cima da Clara, dando tapas na cabeça e no rosto. Ao ser contida pelas atendentes, se jogou no chão aos gritos para permanecer no refeitório. Enquanto isso, João se incomodou com a situação e começou a agredi-la. Na confusão, uma das atendentes educacionais caiu, mas não se machucou. Com esforço, conseguimos levar Gabriela para o quarto, carregada. Ela ficou falando sozinha, que ia bater, tirar sangue, sua puta, repertório recorrente quando está agitada. João foi levado para o quintal, deu várias voltas correndo até se acalmar.

Quadro 04- Relato da atendente educacional

Residente	Data e hora	Ações corridas
Bento	20/05/2012 9h30	Em atividade em grupo, na salinha de terapia ocupacional, Bento estava participando tranquilamente. Clara passou ao lado dele, e ele agarrou os cabelos dela. Retiramos a Clara. Bento ficou gritando, batendo na mesa, jogou todos os materiais no chão, empurrou a mesa, tentou bater a cabeça na parede, morder a atendente que tentava contê-lo e jogar o sapato nas outras pessoas... Foi retirado do ambiente e levado para o quarto para não se machucar, nem machucar os outros residentes.

Quadro 05- Relato da atendente responsável pelo plantão noturno

Residente	Data e hora	Ações corridas
Isabel	05/07/2012 Noite	Isabel não dormiu durante a noite. Gritou o tempo todo, deu tapas no rosto. Por volta das 22h, tirou o pijama, jogou no chão. Fez xixi e cocô em cima, andou pela casa, emitia som "gada...gada..." Como é de costume, procurou-se verificar se algo estava fora de lugar, mas nada foi identificado para ser guardado. Ao que tudo indica, ela estava incomodada com o barulho da festa do peão que estava ocorrendo na cidade. Mesmo distante do recinto, o som chegava, não muito alto, mas perceptível. No final da noite, quando acabou o barulho, ela ficou mais calma e deu uma cochilada, mas logo acordou agitada.

Quadro 06- Relato da atendente responsável pelo plantão noturno

Residente	Data e hora	Ações corridas
Luiz	20/07/2012 22h	Às 22h, Luís disse que queria ir ao banheiro. Chamei a outra atendente para ajudar. Quando o levantamos da cama para colocar na cadeira de rodas, ele amoleceu as pernas, jogou completamente o peso sobre nós. Quando percebemos que não íamos conseguir segurar, nos jogamos no chão, uma em cima da outra, para ele cair por cima e amortecer o tombo. Ele começou a dar risada e disse que estava fofinho. Todos nós rimos muito, chamamos mais uma atendente para ajudar a levantar todos do chão. Foi verificado não ficou nenhum hematoma ou marcas que indique machucado.

Os relatórios de ocorrências mostram que, embora o ambiente, na instituição, seja acolhedor e agradável é também marcado por momentos de tensão e acontecimentos peculiares.

As agressões de Gabriela aos funcionários e aos outros residentes, motivando também agressividade por parte do João, ao se incomodar nessas situações, mostra o quanto é difícil manter padrões de socialização adequados, exigindo por parte dos profissionais cuidados que demandam preparação específica. Nesse sentido, após cada uma dessas ocorrências, é feita análise pela equipe multidisciplinar que propõe ações, no intuito de buscar diminuir as ocorrências, como também as atitudes das pessoas envolvidas no acontecimento, de maneira a manter a integridade e respeito a todos.

No caso Bento, verifica-se mais uma reação inesperada, porque nada no comportamento de Clara justificaria a agressão desencadeada. O grau de agressão foi tão violento que restou aos profissionais procurar manter a integridade dele e dos outros.

A ocorrência envolvendo Isabel reafirma as peculiaridades e a complexidade do trabalho com pessoas com deficiência intelectual grave. Possivelmente, a situação que a incomodava estava fora do contexto institucional, o que impossibilitou uma interferência direta dos profissionais para resolver a situação. No entanto, o tipo de reação é muito elevado e desconexo, o que demonstra que as reações desses sujeitos são, quase sempre, inesperadas.

O caso João, além de reafirmar o cuidado e preocupação com a integridade dos residentes, diante de uma queda que não foi possível evitar, mostra que as atitudes inesperadas por parte desses sujeitos exige preparação prévia, já que as duas funcionárias jogaram-se no chão para protegê-lo, tudo acabando como uma grande brincadeira⁷.

Nas ocorrências relatadas, há intervenções imediatas por parte dos profissionais, preocupação evidente em manter a integridade física e psicológica de todos, mas, mostra também, equilíbrio, formação adequada e afeto. Além de proteção e cuidado, percebe-se um esforço em ouvir e acolher as manifestações, os desejos expressos nas mais diversas formas de comunicação dos residentes com o mundo que o cerca.

3.2. Atividades educativas (formalizadas) e desempenho dos residentes

Selecionamos algumas atividades educacionais já formalizadas, no intuito de evidenciarmos, além da interação, das dificuldades, da necessidade de apoio para execução, a evolução ao longo do tempo e o retorno disso em autonomia e qualidade de vida:

- A - Atividades da rotina diária;
- B - Atividade de rotina diária realizada fora da instituição;
- C - Atividade não rotineira.

Os dados foram levantados nos relatórios dos técnicos: Psicopedagogo, Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeuta e Fonoaudiólogo que propõem e orientam as atividades, mas foram complementados com os relatos das atendentes educacionais, que participam e conduzem as atividades diariamente.

⁷ O mesmo não ocorreu com o menino Sammer, em uma escola regular da rede pública de São Paulo. Esse caso foi exibido no programa *Fantástico* da Rede Globo de televisão, no dia 13 de outubro 2013 (Anexo 1): "Um problema que atinge a maioria das escolas públicas brasileiras: faltam cuidadoras para alunos com deficiência. Em São Paulo, um menino morreu depois de cair de uma cadeira de rodas. Ele estava sem cuidador". "Não há nada que retire a responsabilidade da escola nesse caso. A fatalidade, não é fatalidade, é uma responsabilidade por parte deles", explica a defensora pública. A mãe da criança desabafa: "Por mais que falem dessa inclusão, é uma inclusão que não inclui ninguém".

A - Atividades da rotina diária

Quadro 07- Atividade: controle esfincteriano- residente Vítor

Vítor ingressou na instituição, no final de outubro de 2011. O irmão mais velho, responsável legal por ele, procurou a instituição juntamente com sua esposa que é médica. Acreditava ela ser a melhor opção para o cunhado, que até então vivia com a com a avó e uma cuidadora, em um apartamento em São Paulo, sem nenhum atendimento especializado. A avó, uma senhora com 92 anos de idade, em estágio terminal de mal de Alzheimer, foi internada em uma clínica e faleceu em dezembro de 2012. Vítor tem uma irmã do meio que se opôs a sua vinda para a instituição, mas, como a família não teria condições de acolhê-lo, a instituição foi a melhor solução para todos.

Nesse contexto, Vítor chegou à instituição, com um quadro de paralisia cerebral grave, com 30 anos de idade, usando fraldas, apresentado pouquíssimos movimentos de braços pernas e pescoço, totalmente dependente para qualquer atividade, e pouca expressão de vontades e manifestações de qualquer ordem.

Na instituição, passou por avaliações médicas, sendo encaminhado para atendimento de fisioterapia, psicopedagogia, terapia ocupacional e fonoaudiologia.

Um dos primeiros trabalhos propostos para Vítor pela equipe da instituição foi trabalhar o controle esfincteriano, ou seja, tirá-lo das fraldas. Vítor contava com uma atendente, exclusivamente para os cuidados dele 12 horas por dia.

Iniciou-se o trabalho. Em 01 de novembro de 2011, com 30 anos. Vítor vestiu, pela primeira vez, uma cueca por baixo da calça ao invés de uma fralda descartável. A orientação era que a atendente o levasse de uma em uma hora ao banheiro, onde permanecia no vaso sanitário por 5 minutos para xixi e 10 minutos para cocô. Nos primeiros dias, o intervalo de banheiro entre uma ida e outra teve que ser reduzido para 30 minutos durante o dia, pois, aos 40 minutos sem banheiro, ele já fazia xixi na roupa. À noite, ele quase não dormia, pois era acordado de uma em uma hora para ir ao banheiro.

Com três semanas de atividade, ele já segurava o xixi durante o dia, entre uma hora e uma hora e meia, e os horários de idas ao banheiro iam sendo espaçados à medida que ele ia conseguindo segurar por mais tempo.

Com um mês de atividade, na primeira semana de dezembro 2011, ele começou a resmungar e se contorcer. Algumas vezes, ao ser encaminhado ao banheiro, iniciou aí uma manifestação dele sobre ir, ou não, ao banheiro. Naquele momento, ao ser questionado se queria ir ao banheiro, ele levantava os pés do chão. Ao ser encaminhado, ia calmamente e fazia as necessidades. Quando não queria, não levantava os pés como sinal – caso insistisse, ia gritando e, ao ser colocado no vaso sanitário, não fazia nada. O procedimento ficou estabelecido. Desde então, ele começou a ser questionado antes de ir ao banheiro e quando ele levantava os pés era levado, quando não levantava era porque não queria naquele momento. À noite, nesse período de dezembro 2011, ele acordava e resmungava quando queria ir ao banheiro e, desde fevereiro de 2012, ele senta na cama, resmunga e a atendente o leva ao banheiro. Desde março de 2012, a atividade está estabelecida da seguinte maneira: ele tem, assim como os outros residentes, alguns horários estabelecidos para ser levado ao banheiro: 07h, 8h30

(geralmente, esse horário faz cocô), 11h, 13h, 14h30, 16h30, 19h, 00h40, 02h30 e 05h30.

Ele não anda nem fala, mas comunica-se e manifesta sua vontade. Ao ser chamado pra ir ao banheiro, além de sinalizar com o movimento do pé, segue tranquilamente para o banheiro quando tem vontade; quando não tem vontade, resiste bravamente ao chamado e não permite seu deslocamento (resmunga, grita, se contorce).

Mesmo fora do espaço institucional e fora da rotina diária, tem manifestado o controle esfinteriano – em julho de 2012, por exemplo, Vítor foi ao dentista em São Paulo, saindo às 12 horas da instituição, com uso de fralda para evitar qualquer intercorrência devido à impossibilidade de seguir os horários de banheiro. Às 16h, a funcionária que o acompanhava o levou ao banheiro e a fralda permanecia seca. Retornaram para instituição e, devido ao trânsito, chegaram às 20h30, quando foi levado ao banheiro e a fralda permanecia seca.

Na saída seguinte para o dentista, em agosto de 2012, ele foi levado sem fraldas. Saiu às 13h, foi levado ao banheiro às 15 horas e, de volta à instituição, foi ao banheiro às 19 horas, sem nenhuma intercorrência. Isso reafirma que Vítor já conseguia controlar os esfíncteres, não havendo mais necessidade do uso de fraldas em qualquer circunstância.

Há quase um ano na instituição, Vítor está cada vez mais integrado ao grupo: participa da rotina, manifesta vontades, comunica-se de maneira alternativa, sinalizando com o pé, as mãos e até com o olhar, mas se manifesta. Pede música, apontando com o pé para a caixa de som que fica no alto da varanda, começa a gritar nos horários próximos à refeição, reclamando para ser servido, momento em que precisa ser acalmado por um funcionário.

No horário de TV, incomoda-se com Clara que senta sempre ao seu lado. Quer o sofá só para ele e a empurra. Exige que tome seu banho antes dos outros, mas ainda não consegue levar a colher com alimento até à boca, pois derrama tudo no trajeto – mas, tenta e demonstra muito esforço e vontade. Já consegue segurar o pescoço e buscar o alimento, que a atendente segura na colher – antes, virava a cabeça para trás e esperava ser o alimento colocado. Come biscoito de polvilho sozinho, levando-o e tirando-o da boca, com dificuldade, mas com independência.

Quando chegou, só usava meias nos pés, sendo iniciada uma rotina de colocação de tênis. Ultimamente, pede para colocar os sapatos.

Nesse período, o irmão tem feito visitas semanalmente, demonstrando muita satisfação com o entrosamento e desempenho de Vítor nas atividades.

A irmã fez duas visitas – uma em dezembro de 2011, e outra em junho de 2012. Na primeira ficou pouco tempo, um pouco hostil com todos, fez vários questionamentos e olhou todos os espaços da instituição e atividades do irmão.

Na segunda visita, permaneceu mais tempo e identificou muitos progressos no irmão. Mencionou que até aparenta estar mais feliz.

O fato de Vítor ter deixado de usar fraldas aos 30 anos de idade, ao adquirir controle esfinteriano, propicia-lhe autonomia, vista não como garantia de direitos políticos, mas garantia de direitos humanos. A aprendizagem foi

desenvolvida a partir de um trabalho sistemático, tendo o acompanhamento de um profissional exclusivamente para ele no período, seguindo técnicas e métodos apropriados. Menos de um ano para conseguir trabalhar total controle dos esfíncteres pode ser considerado pouco tempo, tendo em vista tamanho benefício na qualidade de vida e dignidade do sujeito.

Entretanto, a dificuldade apresentada para comunicar seu desejo de ir, ou não, ao banheiro e as alternativas encontradas pelos profissionais mostram, de um lado, as suas enormes dificuldades cognitivas, que necessitam de pessoal qualificado para serem interpretadas e atendidas e, de outro, que suas possibilidades de aprendizagem exigem tempo e procedimentos, que tornam, praticamente, impossível a sua inclusão em sala de ensino regular.

Quadro 08- Atividade: folhear revista - residente Bento

Bento é descrito como muito hiperativo. Interessa-se por tudo ao mesmo tempo, com dificuldade de concentração. Apresenta crises de agressão e autoagressão, registradas como “birras”. Ao longo dos anos, os relatórios apresentam a dificuldade de envolvimento de Bento nas diversas atividades propostas: há registros de diversas crises de agressão – observou-se mais de 500 “birras” até meados dos anos 90. Percebe-se também o esforço dos profissionais no intuito de trabalhar a eliminação desse comportamento, por meio de diversas atividades programadas.

As “birras” foram registradas nos diversos horários, apresentando uma diminuição gradativa ao longo dos anos. Nos últimos 10 anos, os registros apresentam um quadro da seguinte maneira: até final de 2002, foi registrada, nos diversos horários do dia, uma média de 30 a 40 “birras” por mês; a partir de 2003, em média, 20 a 34 por mês; em 2004, 8 a 10 ao mês; e, de 2005 a 2008, em torno de 5 birras ao mês. As “birras” continuam diminuindo gradativamente e, nos últimos 05 anos, têm ocorrido em situações esporádicas, sendo registradas em torno de 10 a 15 ao ano, ficando meses sem nenhuma ocorrência.

A atividade de *folhear revistas* foi incorporada na rotina de Bento no ano de 1998, de segunda à sexta-feira, das 10h às 10h20, com a proposta de envolvê-lo em alguma atividade que focasse a sua atenção, despertasse seu interesse, a partir de figuras, cores, interação com a funcionária, enfim, que, com isso, ele também voltasse sua atenção para alguma atividade e diminuísse os episódios de birras.

A proposta era que a atendente sentasse à mesa na sala de terapia ocupacional, ao lado do Bento, com algumas revistas, e sugerisse que ele escolhesse a revista e, então, desse a ordem: “Bento vira”. Se ele obedecesse, deveria se reforçar socialmente; caso não atendesse, fosse dado o modelo: “Bento, vira assim”. Se necessário, para a virada para a próxima página, deveria

se seguir o mesmo procedimento, com comentários sobre os assuntos e imagens. As revistas deveriam ser variadas, algumas com predominância de figuras humanas, outras com animais, paisagens, veículos e até com predominância de textos, no intuito de identificar ou despertar o interesse de Bento por algum assunto.

No início da atividade, Bento, apontava para todas as revistas, mas nem bem começava a folheá-las, já queria trocar por outra; por vezes, irritava-se, jogando as revistas nas pessoas e começava uma birra. Assim, ocorreu em torno de um ano de atividade e, quando ocorria birra, era retirado do ambiente. A atendente sempre interagia na situação (“olha, você pode escolher a revista... essa tem carros, esta tem bicho, hum.. olha quanta gente nessa.... parece uma festa... vamos virar a página?”). A orientação era para a atendente sempre dar ajuda necessária, mas incentivando a maior participação e autonomia possível do residente.

Após 03 anos de atividade em 2001, Bento começou a folhear rapidamente as revistas, com a atendente continuando a interagir com ele (“Olha, você pegou a revista de carro, vamos ver a cor do carro, você gosta de carro?” etc). Mas, ainda por vezes, apresentava irritação, jogava a revista e começava a birra. Nesse período, ocorreu um registro de agressão, em que agarrou a atendente pelos cabelos, sendo necessária a ajuda de dois funcionários para afastá-lo.

Em 2002, não apresentou mudança significativa. A atividade continuava, com pouca participação do Bento, muita interação da atendente e ocorrência de algumas birras.

Em 2003 e 2004, poucas mudanças. Bento permanecia um pouco mais de tempo com a revista, passava as folhas rapidamente e pedia outra. A atendente continuava a interagir e com poucos registros de birras.

Em meados de 2005 e no ano de 2006, Bento começou demonstrar interesse por animais, preferir a revista com bichos e apontar para eles (“Olha tia, olha”), ficando mais tempo com a revista, passando as folhas calmamente. No ano de 2006, não foi registrada nenhuma birra no horário. O interesse por animais foi manifestado também ao ver programas de televisão em outros horários.

Em 2007 e 2008, a situação foi se ampliando: apontava pessoas e tentava nomeá-las: por exemplo, ao ver uma mulher falava “mamãe”; ao ver o carro, imitava o barulho com os lábios (“bruuuu”) e os movimentos da mão como se fosse o volante. Isso foi favorecendo a qualidade da mediação com a atendente, porque ela poderia aproveitar suas emissões para manter um diálogo crescentemente mais qualificado.

Em 2009 e 2010, não apresentou mudanças significativas, pois os registros mostram os acontecimentos com muita proximidade dos ocorridos no ano de 2008.

Em 2011 e até meados de 2012, Bento apresentou maior independência para a atividade. Pegou a revista, ficou folheando sozinho, sem intervenção da atendente. Agora é ele que a solicita para mostrar alguma coisa na revista ou para que ela troque a revista para ele, extinguindo-se a birra nesse horário.

Um fato ocorrido relacionado à atividade, no início de 2012, foi registrado. Quando chegou à instituição, um convite de formatura de sua irmã que tem uma idade próxima à dele e desde muito cedo ele a apelidou de “La” (o nome é Eliane) endereçado para o Bento. Ao receber o convite que tinha um formato de uma revista, muito ilustrado com fotos dos formandos e familiares, uma funcionária

sentou ao lado de Bento e disse “olha chegou para você é da formatura de sua irmã”. Antes mesmo de ela acabar de falar, Bento pegou o convite e começou a folhear, muito alegre e vibrante começou a chamar as pessoas para ver, “Olha...olha”, colocando o dedo sobre a foto de sua irmã, “A La... a La... Tia olha ...olha a La”! Passou mais duas páginas e, ao ver uma foto de seus pais, gritou “Papai...mamãe... Tia olha, tia olha”. Ficou em torno de meia hora, solicitando todas as pessoas para sentar ao seu lado e mostrando as fotografias... O ocorrido foi relatado aos familiares de Bento, que ficaram surpresos e gratificados com o ocorrido, lembrando que sua saída do convívio familiar se deu por extrema falta de condição de lidar com Bento e com suas constantes agressões a todos da família, principalmente ao pai.

Ao relacionar essa passagem com a atividade proposta de folhear revistas, não é possível afirmar que Bento tenha generalizado a aprendizagem. Porém, é permitido dizer que um trabalho contínuo, sistemático e diversificado pode se reverter em maior desempenho em todas as atividades, conseqüentemente, maior autonomia, ainda que limitada nas diversas tarefas do dia a dia.

Chama-se a atenção para a expressão do ritmo extremamente lento de aprendizagem de Bento, que conseguiu fazer uso funcional das revistas somente com muito apoio e procedimentos sistematizados durante anos. A atividade de folhear revista com Bento apresenta a impossibilidade de sucesso da inclusão de alguém com tais características no sistema regular de ensino, ao considerarmos o tempo necessário para a aprendizagem de uma tarefa relativamente simples: folhear uma revista e interagir com as ilustrações sem nenhuma pretensão de leitura ou escrita. Para isso ocorrer com independência, foram necessários 13 anos de atividade, com atenção individualizada de um profissional.

Considerando que o ensino regular tem a obrigatoriedade de trabalhar determinados conteúdos curriculares, conforme a idade e série dos alunos, as escolas públicas brasileiras têm fracassado nesse sentido. Apesar da expansão do acesso à escola obrigatória, o caráter seletivo da escola brasileira permanece por meio dos mecanismos de retenção dos alunos. No ano de 1996, 5,2% dos alunos com nove anos de idade frequentava a 1ª série do ensino fundamental e 24,9%, a 2ª, ou seja, com defasagem maior de dois anos em relação à série esperada. (FERRARO, 1999). Críticas como essas, que se avolumaram nos anos de 1980 e 1990, levaram os responsáveis pela educação brasileira a estabelecer políticas e propostas, procurando minimizar os efeitos da reprovação maciça que

se abatia, principalmente, para o alunado oriundo das camadas populares, como o sistema de ciclos e a progressão continuada.

Mais de uma década após a instituição desses programas, o que se verifica é que parcela desses alunos, principalmente aqueles provenientes das camadas mais pauperizadas da população, e que frequentam escolas públicas, permanece anos na escola, avança nos níveis de ensino, mas sem incorporar um mínimo do conteúdo escolar correspondente à série cursada. Os dados do Indicador de Alfabetismo Funcional-INAFA, de 2009, denunciam o expressivo número de alunos que permaneciam na escola sem adquirir o nível de habilidade esperada.

Os dados apresentados acerca do fracasso escolar não têm uma relação direta com a inclusão escolar da pessoa com deficiência. O que se pretende é tensionar como a escola regular, tal como está configurada, pode fazer para atender adequadamente uma pessoa que, devido às limitações, exigiu 13 anos da mesma atividade com mediação de um profissional, para adquirir independência para folhear e apreciar as figuras de uma revista.

Há de se considerar, então, que os dados evidenciam aprendizagem, ainda que construída lentamente, por intermédio da mediação, desenvolvimento e autonomia.

Quadro 09- Atividade: Preparo do suco de frutas- residentes Gabriela e Isabela

O suco de frutas ofertado aos residentes às 10h é preparado pelas residentes Isabel e Gabriela. Instituída na rotina diária das duas e implantada em agosto de 1999, essa atividade visou incluí-las, na rotina da casa, considerando que apresentam potenciais para tanto. A motivação para ambas participarem da atividade vem do próprio interesse de cada uma: Isabel preza pela rotina e organização da casa, vive em busca de manter a ordem das coisas; Gabriela tem potencial, mas é muito preguiçosa, está sempre recusando a participar das atividades, mas adora comer, está sempre em busca de algo comestível. Esse argumento é utilizado para convencê-la a participar da atividade, ou seja, “prepare o suco que depois você toma”. Nos dias que Gabriela está muito agitada, ela se recusa a participar, ou quando aceita participar, às vezes, no meio da atividade, grita, joga os utensílios utilizados e tenta agredir as pessoas – a frequência desse tipo de ocorrência tem diminuído gradativamente.

A atividade ocorre no refeitório com as duas residentes acompanhadas por uma atendente. Em primeiro lugar, preparam o ambiente para iniciar a atividade. Isabel guarda o vasinho de flores que fica sobre a mesa, Gabriela retira a toalha da mesa dobra e guarda, limpam a mesa com um paninho com álcool gel. Sentam

à mesa. A atendente entrega uma faca sem ponta e tábuas de plástico para cada uma delas. Em seguida, entrega bananas com casca. Elas as descascam e as cortam em rodela. Nesse momento, a atendente age rapidamente, orientando-as a colocar no copo do liquidificador, pois, logo depois de cortar, Isabel tenta comer toda banana. Na sequência, elas picam o mamão, que recebem sem casca e sem semente, cortam ao meio e retiram o suco de laranjas em um espremedor de plástico. Essa parte Gabriela sempre recusa, já que requer maior esforço, e Isabel coloca a mão sobre a laranja, mas aguarda ajuda da atendente que coloca a mão sobre a dela para terminar o processo. Gabriela não tenta comer as frutas durante o processo como faz Isabel, mas sempre implora por um pedacinho de banana no final “me dá tia, só um pedacinho, bem pequenininho...” Após colocar todas as frutas no liquidificador, é colocada uma colher de gergelim, 8 castanhas do Pará, e, sob supervisão da atendente, ligam o liquidificador.

Depois de pronto, a atendente divide o suco em duas jarras. Isabel e Gabriela servem o suco na caneca de plástico e tomam, em seguida. Isabel leva a jarra com suco para os outros residentes na salinha de terapia ocupacional.

Gabriela fica forrando a mesa e lava sua caneca. Isabel retorna, e com ajuda da atendente lava a louça e os utensílios utilizados, secam e guardam. Muitas vezes, Isabel percebe algum objeto fora de lugar; e, ao guardá-los, começa a gritar e se morder. Algumas vezes, é algo fácil de identificar e logo a situação é resolvida. Em alguns casos, porém, ninguém entende o que é. Ela mesma começa a se confundir, coloca e retira as coisas do lugar várias vezes, arruma de um lado para outro e fica ali horas até ficar tudo a seu gosto, em seu devido lugar. Mas, essa situação é cada vez menos frequente.

Todo o processo descrito, apesar de ser praticado pelas residentes diariamente, há mais de 10 anos, só acontece com intervenção e acompanhamento de um profissional. Não se observa a iniciativa das residentes nas atividades. Cada passo é executado após um comando, pelo menos, verbal por parte do funcionário.

A justificativa apresentada para implantação da atividade para determinadas residentes evidencia flexibilidade, contextualização, interesse e benefício por parte dos residentes mediante as atividades propostas, ou seja, não são determinadas ou elencadas na rigidez curricular de ordem burocrática.

Participar da rotina da casa e preparar seu próprio alimento, ainda que com limitações, pode ser entendido como ganho de autonomia para as duas residentes que apresentam grandes dificuldades adaptativas e cognitivas.

A participação na mesma atividade por mais de 10 anos, sem adquirir independência para tal, reafirma as limitações e dificuldades de trabalhar com pessoa com deficiência intelectual grave. Além disso, aponta para a impossibilidade de se acompanhar o sistema seriado de ensino nas escolas

regulares, bem como evidencia que, apesar das dificuldades, eles precisam ser trabalhados, pois percebe-se a aprendizagem e desenvolvimento.

Como bem disse Vygotsky (2003), o bom aprendizado é aquele que se adianta ao desenvolvimento. Se a aprendizagem impulsiona o desenvolvimento e, nessa dialética, o desenvolvimento impulsiona a aprendizagem, por maiores que sejam as limitações, essas pessoas não podem ser abandonadas à própria sorte. Nesta perspectiva, não pode também ser imposta a apropriação de determinados conhecimentos muito acima de suas possibilidades.

O processo de ensino e aprendizado deve ser construído, tomando como partida o nível de desenvolvimento real, mas, o percurso a ser seguido nesse processo só estará balizado também pelas possibilidades, isto é pelo seu nível de desenvolvimento potencial". (VYGOTSKY, 2003).

Quadro 10- Atividade: encaixe com pino (bimanual) - residente Clara

A atividade teve início em 1992, com objetivo de desenvolver a coordenação motora, atenção, atendimento a ordens, discriminação de cores e tamanhos. Ao final da atividade, a residente deverá, após as ordens “pegue o círculo e coloque no pino”, pegar peça por peça com as duas mãos, encaixar e retirar do pino, respeitando a ordem de tamanho e cor.

Essa atividade é desenvolvida na sala de terapia ocupacional, envolvendo a residente e uma atendente. O material é um jogo de encaixe com pino. A residente, sentada em frente à atendente, com o material montado em ordem de tamanho (menor para o maior), deverá seguir a ordem da atendente: -“Retire o círculo de tal cor e coloque na mesa”. Dada a ordem, Clara deve retirá-lo com as duas mãos e colocá-lo no lugar indicado, um sobre o outro do menor para o maior. A atendente inicia a atividade com ajuda física total. Clara não se interessa por nada que não seja plástico que faça barulho, é dispersa e tem movimentos rígidos. Com ajuda física total da atendente (segura as mãos dela e ajuda a fazer o movimento), pega todos os pinos, mas não se envolve na atividade – assim ocorreu ao longo dos anos 1990. Não houve interação nem evolução nos níveis de ajuda, segundo os registros da atividade.

A partir do ano 2001, foi proposta a introdução de outros encaixes com os mesmos objetivos: a atendente deveria apresentar algumas opções e sugerir que Clara escolhesse qual iria fazer, citando cores, formas e tamanhos, tentando identificar se Clara havia se apropriado de algum desses conceitos. Assim, a atividade transcorreu ao longo dos anos 2000, mas somente em 2010, Clara começou a colocar e retirar as peças, sem ajuda física, mas sem seguir sequência de tamanho ou cores. Apenas retira e coloca as peças em um período curto de tempo e depois já quer levantar da cadeira. No intuito de incorporar esses conceitos na rotina diária de Clara, começou-se a mostrar canecas de formas diferentes ao servir o suco. A atendente sugere:

– Clara pegue a caneca redonda para tomar o suco. Ela pega qualquer caneca, geralmente a que estiver mais próxima dela. Visando ampliar o trabalho

de identificação de cores e também a autonomia, na hora do banho, a atendente coloca algumas camisetas de cores diferentes sobre a cama. Solicita-lhe que pegue uma camiseta pela cor. No início, ela não pegava nenhuma, apenas ria. Após 6 meses de atividade, ela começou a pegar e jogar no chão, mas ainda sem manifestar conhecimento sobre as cores.

No ano de 2011, a proposta foi ampliada, e ela passou a escolher a roupa para vestir. Depois de pegá-la, a atendente interage com a Clara, descrevendo cor, tamanho, manga curta ou comprida, compatível, ou não, com o clima no dia etc. Assim transcorre a atividade. Até 2012 não há registro de identificação ou generalização de cores, tamanhos ou formas, mas os pequenos progressos na participação e envolvimento de Clara na atividade e com as pessoas são entendidos como índices de sucesso na atividade proposta.

Os dados evidenciam que, de todos os residentes, Clara é a que apresenta maiores dificuldades, tanto do ponto de vista cognitivo quanto comunicativo, interativo e participativo – ela necessita de ajuda física para praticamente todas as atividades. É possível observar, na atividade relatada, que, embora tenha sido iniciada em 1992, somente no ano de 2010, ela começou a colocar e retirar os pinos sem ajuda física. Talvez, sejam apenas movimentos mecânicos, pois, nas diversas tentativas de identificação de apropriação e generalização dos conceitos trabalhados, não houve indícios de que ela tenha se apropriado desse saber.

Vale ressaltar que, assim como os argumentos utilizados no caso de Bento para justificar possível insucesso na inclusão escolar na rede regular de ensino, o papel da escola também é relevante nessa argumentação.

Considerando a participação de Clara, ao longo dos anos na atividade proposta, fica evidente a impossibilidade de, algum dia, ela se apropriar e dominar a leitura e a escrita. Percebe-se, porém, que a instituição elaborou tentativas de ressignificação da proposta de atividade, no intuito de buscar maior interação e maior relação com as práticas de atividade diária, como por exemplo a escolha de sua vestimenta, por entenderem que essas atividades laborais mais simples podem ter mais significados e estão mais próximas de suas possibilidades do que a apropriação de conceitos mais formais e abstratos.

Quadro 11- Atividade: Quebra-cabeça - residente Gabriela

No início de 2005, com Gabriela já completamente adaptada à instituição, foi proposta pela psicopedagoga uma atividade com quebra-cabeças de palavras e figuras. O objetivo era conhecer e trabalhar as suas possibilidades cognitivas, já que, em muitos momentos, apresentava uma capacidade razoável para resolver problemas de seu interesse –, alterna fala funcional, com conversas imaginárias, boa comunicação, que alterna com gritos e agressividade.

Local: Salinha de atividade junto com a psicopedagoga. O jogo apresenta quadrados com três partes recortadas para serem encaixadas. Na peça apresenta o desenho, a letra inicial e embaixo o nome da figura (exemplo: avião, um desenho a letra A e depois a palavra em letra de fôrma). É mostrada para ela a figura montada, e questionada: - Você conhece esse desenho?

Essa apresentação inicial das figuras ocorreu até junho de 2011, envolvendo um total de 10 figuras. Gabriela reconhecia, praticamente todas as figuras, definindo algumas de maneira interessante, como por exemplo, “hipopótamo” é “bicho”, “ônibus” é “carro” e “igreja” é “casa”.

Pode-se afirmar que o reconhecimento foi feito apenas pelas imagens. Não há reconhecimento das letras ou palavras. Muitas vezes, ela se recusa a participar; outras ela aceita, mas, na primeira ou segunda apresentação, já se irrita e vai embora. A partir de julho, começou a espalhar as peças na mesa a sua frente e pedir que as juntasse novamente. Coloca de qualquer jeito, sem preocupação com o encaixe das peças – apesar de se explicar como deve ser montado, necessita quase sempre do apoio da atendente que fica sempre falando sobre o desenho, a letra inicial, o nome.

Ela tem participado por mais tempo e com mais frequência da atividade. Em dezembro, encaixou sozinha e corretamente as três peças. Foi introduzida então, mais uma figura com as três partes. Ela ficou confusa, misturou as figuras, juntando um peça com outra. Ao ser questionada se o desenho estava correto, não respondeu.

Em outras tentativas, diz: “Não sei tia”. Fala baixinho. Foi mais um ano de trabalho para ela montar duas figuras juntas: uma de um avião e a outra de boneca. Aos poucos, foram introduzidas mais figuras até chegar a cinco, em 2008. Então começaram a alternar as peças, para variar as palavras e figuras, ao invés de incluir mais peças, pois além de dificultoso excede o tempo em que ela se envolve na atividade.

Em 2011, depois de 8 anos no mesmo processo, ela não apresenta iniciativa. Aguarda comando verbal para executar a tarefa. Às vezes, se recusa a participar, em outras se diverte. As mesmas palavras são apresentadas em outros jogos e outras situações, cujas figuras ela não identifica, nem reconhece as letras, mas, conhece e identifica cores, tamanhos, formas, expressões.

A atividade apresenta, mais uma vez, a dificuldade e a necessidade de um tempo maior para apropriação de conceitos simples e envolvimento nas atividades por partes dos residentes – mesmo no caso da Gabriela, que apresenta boa comunicação e interação com o ambiente.

À medida que a atividade exige certo nível de articulação do pensamento, a dificuldade ou impossibilidade se evidenciam, dificultando avanço na atividade. De outro modo, as atividades mais relacionadas às necessidades fisiológicas ou participação no andamento da casa parecem fluir e avançar com maior naturalidade, comprovadas no caso da independência de controle esfinteriano, independência para se alimentar, no preparo do suco de frutas.

B - Atividade de rotina diária realizada fora da instituição

A partir do ano de 2006, a instituição vem buscando implantar atividades para os residentes fora do espaço institucional, cujos objetivos são os benefícios e ganhos inerentes às atividades propostas, mas, principalmente a ampliação das relações sociais, uma vez que promove a convivência com pessoas diferentes em outros espaços.

São relatadas, porém, diversas dificuldades enfrentadas no sentido de encontrar lugares acessíveis, tanto em relação às barreiras arquitetônicas como as barreiras atitudinais. Cabe aqui, então, apresentar um desses casos.

No final do ano de 2011, a instituição procurou um centro de equoterapia. Na primeira visita, em busca da parceria, os representantes da instituição foram bem recebidos pela Presidente, que apresentou o local e a proposta de trabalho do centro de equitação. A proposta foi aceita de imediato, pois os responsáveis afirmaram que havia vários trabalhos com pessoas com deficiência, e os resultados eram maravilhosos. A visita foi concluída com um agendamento de visita à instituição para que os profissionais pudessem conhecer os residentes.

Foi solicitado, também, que se formalizasse o interesse por *e-mail*, cuja correspondência segue transcrita, a seguir. Em 9 de dezembro de 2011, às 10h13, a Instituição enviou o seguinte *e-mail*

Bom dia,....

Somos da Instituição ..., fizemos uma visita nesta semana ao Centro de Equoterapia e estamos formalizando interesse em firmarmos uma parceria com a Equoterapia para alguns (07) dos nossos residentes para o próximo ano.

Att,

Em 9 de dezembro de 2011, às 10h46, o Centro de Equoterapia respondeu:

Bom dia,
 Estamos satisfeito em termos como parceiros para o próximo ano, existe a possibilidade de ingressarmos os 07 residentes dessa Associação, para tanto, solicitamos entrarem em contato conosco, a partir do dia 12/01/2012, para formalizarmos essa parceria dentro das normas da nossa Associação de Equoterapia. Estaremos encerrando nossas atividades no dia 17/12, retornando em 11/01/2012.
 Ficamos no aguardo para realizarmos esse trabalho.
 A todos desejamos um FELIZ NATAL e um PRÓSPERO ANO NOVO, com muitas Realizações e Paz.

Em 22 de fevereiro de 2012, às 09h35, o Centro de Equoterapia, diante do silêncio da Instituição, enviou o seguinte e-mail:

Assunto: Re: Parceria
 Bom dia,
 Gostaríamos de confirmar o interesse dessa entidade em iniciarmos nossos trabalhos para os pacientes da., para que possamos nos programar a partir de março .
 Nosso centro reservou uma tarde na sexta-feira, para os devidos atendimentos equoterápicos, porem precisamos de um retorno. Ficamos no aguardo de um breve pronunciamento, agradecendo antecipadamente,
 Abraço,

Depois deste *e-mail*, em conversa telefônica, foi firmada a parceria e agendada uma visita em 07/03/2012 da equipe de equoterapia à instituição para conhecer os residentes. A visita transcorreu tranquilamente. Os residentes estavam calmos, foram todos apresentados à equipe, que demonstrou receio e surpresa com o quadro apresentado pelos residentes, colocando alguns empecilhos para o atendimento a eles.

Alguns dias depois, foi recebido o seguinte *e-mail* da Presidente do Centro de Equoterapia, recusando qualquer possibilidade de parceria:

De:.....
Enviada em: segunda-feira, 12 de março de 2012, 09h28
Para:
Assunto: Parceria Equoterapia
 Prezada ... bom dia
 Em continuidade a possibilidade de fazermos uma parceria junto à com o nosso Centro de Equoterapia, após visita feita nessa entidade em 07/03/2012, pudemos verificar que os pacientes que residam nessa Associação, são pertencentes exclusivamente na área da saúde.

Em reunião com nossa equipe e consulta na Ande Brasil, na qual somos filiados e respondemos pelas normas que regem e responsabilizamos para tal o funcionamento dentro dos atendimentos equoterápicos, nos encontramos IMPOSSIBILITADOS e sem Autorização em darmos continuidade nos atendimentos dos pacientes da, assim como, fecharmos essa parceria, devido ser considerado contraindicações para equoterapia do ponto de vista psicológico, Surto Psicótico e Agressividade excessiva.

Para tanto, agradecemos o seu interesse e atenção para com o assunto, ficamos à disposição para quaisquer esclarecimentos que se façam necessários.

Atenciosamente,

Essa recusa parece-nos exemplar: um centro especializado em equoterapia, que afirma ter realizado trabalhos com pessoas deficientes, em uma única visita, sem qualquer informação mais precisa sobre as distintas caracterizações diagnósticas dos residentes, recusou-se, peremptoriamente, a atendê-los, sob alegação de que eles seriam casos da alçada da “saúde”, ou seja, seriam quadros irrecuperáveis.

Essa situação não é única – ocorreram e , ainda, ocorrem outras. Mas aqui serão apresentadas algumas atividades realizadas em ambientes extrainstitucionais.

Atividade: Hidroterapia. Residentes João, Isabel, Bento, Gabriela, Clara, Vítor e Luís.

A hidroterapia foi pensada, também, como uma possibilidade de os residentes participarem de atividade em um espaço social comum às demais pessoas, fora do contexto institucional.

A escolha do local não foi fácil, devido às barreiras arquitetônicas de algumas academias e lugares que ofereciam a piscina para esse fim. Na academia melhor conceituada na cidade, a piscina para natação e hidroginástica fica no terceiro andar – o acesso se dá por escadas estreitas, sem rampas ou elevador.

Em maio de 2010, foi incluída, na rotina de atividade dos residentes, a hidroterapia ministrada pela fisioterapeuta da instituição que já trabalha com eles há alguns anos. A atividade ocorre todas as manhãs de sábado, em uma piscina alugada de um SPA localizado na cidade. O SPA funciona, normalmente, com suas atividades, apenas a piscina fica para uso exclusivo da instituição.

Os residentes são transportados em um táxi, acompanhados por um ou dois funcionários, dependendo do residente. No local, ficam aguardando um funcionário e o fisioterapeuta. Devido à necessidade da atenção total da fisioterapeuta ao residente, a atividade acontece individualmente – 01(uma) hora para cada participante, sendo 03 (três) por sábado, em esquema de revezamento.

Os objetivos da atividade como fins terapêuticos, são:

- Relaxamento;
- Redução da sensibilidade à dor;
- Redução dos espasmos musculares;
- Reeducação de músculos paralisados;
- Aumento das amplitudes de movimento;
- Aumento da força muscular;
- Aumento da circulação;
- Redução do edema;
- Melhora e manutenção do equilíbrio, estabilidade, consciência corporal, coordenação e postura;
- Melhora da integração sensório-motora;
- Encorajamento das atividades de vida diária;
- Reforço da moral e liberdade de movimento;
- Sensação de bem-estar físico e psicológico

Segue breve apresentação dos relatórios da fisioterapeuta, apontando a participação e evolução dos residentes na atividade:

Quadro 12- Participação e evolução dos residentes na hidroterapia

Data / residente	Descrição
Maio/2011 Bento	No início da Hidroterapia, apresentava-se nervoso e agitado. Ao chegar próximo da piscina, iniciado o processo de adaptação, que duraram dois meses, seguindo de forma tranquila, observou-se déficit de equilíbrio, sem dissociação de cinturas ao deambular com auxílio. Pouca amplitude de movimento de MMSS, pouca mobilidade articular. O tratamento seguiu por 12 meses, apresentando melhora do equilíbrio e da marcha, se tornando independente, ganho de mobilidade articular, lateralidade, amplitude de movimento, reação de equilíbrio e endireitamento.

Data / residente	Descrição
Maio/2011 Isabel	No início da Hidroterapia, apresentava-se agitada, por ter medo de água. Iniciado o processo de adaptação, que durou um mês, se sentia segura ao andar somente pela borda, apresentava lentidão dos movimentos durante as atividades com haltere e bolas. Algumas vezes, recusava-se a entrar na piscina. A terapia seguiu por 12 meses, apresentando menos resistência para entrar na piscina, maior agilidade dos movimentos durante as atividades propostas, marcha sem auxílio, ganho significativo de equilíbrio e força muscular global, emersão horizontal e vertical. Foram alcançados todos os objetivos propostos.
Maio/2011 Clara	No início da Hidroterapia, apresentava-se agitada e resistente. Para entrar na piscina, mantinha-se chorosa e não aceitava o toque. Andava somente pelas bordas, resistência para permanecer dentro da piscina, não havendo a possibilidade de realizar o processo de adaptação. Consequentemente, a avaliação inicial ficou prejudicada. Porém, durante os doze meses de terapia, observaram-se ganhos, como, melhora da resistência de entrar e permanecer na piscina, maior independência da marcha, sem resistência ao toque, ganho de coordenação motora, imersão vertical, junto com a Terapeuta. Algumas vezes, mantinha-se em decúbito ventral com auxílio da Terapeuta, batendo as pernas.
Maio 2011 João	No início da Hidroterapia, apresentava-se agitado, resistente para entrar na piscina, resistência ao toque. Porém, quando entrava, demonstrava-se feliz e familiarizado com o ambiente aquático. Não ficava quieto, pulava, gritava e batia muito na água com as mãos, difícil de conter. Não houve a possibilidade de avaliação inicial, porém não foi observada qualquer limitação física. A terapia seguiu com objetivo de ganho de controle motor, melhora da resistência ao toque e evolução das posturas aquáticas, sendo alcançando todos os objetivos proposto em doze meses de terapia.
Maio/2011 Luís	No início da Hidroterapia, apresentava medo e resistência para entrar na piscina, onde gritava, batia. Realizou-se o processo de adaptação por dois meses. Inicialmente tudo que era proposto era realizado de forma passiva, pois o residente não apresentava iniciativa para realizar qualquer ação. Na avaliação inicial, observou-se hipotonia generalizada, baixa amplitude de movimento global, fraqueza muscular global, déficit de coordenação motora e pouca dissociação de cinturas. Aos poucos, foi se retirando o contato direto com a terapeuta, fazendo com que ele sentisse o chão e as paredes da piscina, alcançando a posição ortostática com auxílio. Posteriormente, a resistência em entrar na piscina permaneceu, ocorrendo, algumas vezes, para chamar atenção. Observaram-se ganhos, como melhora da mobilidade articular, amplitude de movimento, ganho de força muscular, melhora postural e ganho da marcha como auxílio de da Terapeuta em doze meses de terapia.

Data / residente	Descrição
Dez./2011 Vitor	No início da Hidroterapia, apresentava medo, não apresentava resistência para entrar na piscina, demonstrava tranquilidade. Iniciando o processo de adaptação, que durou um mês; todos os exercícios propostos eram realizados de forma passiva e, na avaliação inicial, observou-se hipotonia global, pouca mobilidade articular, sem dissociação de cinturas durante os movimentos, pouco controle de tronco e sem reação de equilíbrio, proteção e endireitamento. A terapia seguiu por seis meses, apresentando melhora do controle de tronco, ganho de independência durante a execução dos exercícios, discreta melhora de mobilidade de MMII, discreto ganho de reação de endireitamento, ganho de marcha com auxílio e imersão vertical com o terapeuta.
Nov./2011 (1ª tentativa); Fev./2012 (2ª tentativa) Gabriela	Realizaram-se duas experiências para perceber como iria se comportar na piscina. Nas duas tentativas, apresentou um comportamento agressivo e muita resistência, em permanecer ao redor na piscina. Na primeira tentativa, ela sentou-se na borda e colocou as pernas dentro, mas não passou disso, ficando apenas por alguns minutos; na segunda, se apresentou muito mais agitada e agressiva, chegando à conclusão de que o ambiente aquático era algo que lhe trazia muito medo e agitação, ao ponto que, quando retornava para a Instituição, desestruturava todo o grupo.

As atividades de hidroterapia mostram que a relação dos residentes com o ambiente externo desconhecido varia sensivelmente, indo da total adaptação à recusa absoluta de participação.

Além disso, com exceção de Gabriela que se recusou a realizar qualquer atividade, todos os demais, a partir de diferentes reações negativas ao ambiente aquático (medo, agitação, choro, etc.), foram se adaptando e desenvolvendo habilidades, embora de forma extremamente lenta.

C – Atividades não rotineiras

Neste tópico, será apresentado um exemplo de atividade não rotineira extrainstitucional, no sentido de apresentar as dificuldades para seu planejamento e execução, bem como as intercorrências efetivadas durante sua realização.

Quadro 13- Atividade - Passeio à praia. Residente- todos

Após alguns bem sucedidos passeios a *shoppings* e restaurantes da região com os residentes, foi proposto pela direção um passeio à praia, que ocorreu no dia 17/03/2011. Alguns dos residentes já conheciam o mar, mas, quando crianças. Outros com mais de 30 anos, nunca tinham chegado próximo a ele.

A organização do passeio foi planejada com um bom período de antecedência. O projeto foi primeiramente apresentado a todos os responsáveis em assembleia, recebendo total apoio, com exceção de um único que considerou a proposta ousada demais. Os pais de Bento declararam: "Ele adora; íamos muito quando era criança, mas não entra na água de jeito nenhum." A irmã responsável por Gabriela afirmou estar "aprensiva porque ela não entra em carro e também tem muito medo de água, mas, quando era pequena gostava. E disse: "fico muito emocionada, pois é como se ela estivesse resgatando seu passado". Os familiares de Luís informaram: "Ele não entra no mar de jeito nenhum, os irmãos deram um 'caldo' nele quando era criança e ele ficou com trauma". A Irmã de João disse: "eu vou de carro aguardar vocês lá, não posso perder essa com o meu irmão; ele tem 42 anos e não conhece o mar".

A praia a ser escolhida deveria ser um local de fácil acesso e bem estruturada. Contatou-se o departamento de turismo de algumas cidades litorâneas de São Paulo. A prefeitura de Guarujá, na baixada Santista, não permite a entrada de ônibus nas proximidades das praias e, apesar da argumentação e explicação sobre o valor social da proposta, não houve nenhuma flexibilidade, ou interesse por parte da Secretaria de Turismo.

Quando os responsáveis da instituição entraram em contato com o Departamento de Turismo da cidade de Santos (SP), foram encaminhados à Secretaria da Pessoa com Deficiência daquela cidade, pois já existia um projeto chamado "Praia para Todos" (projeto da prefeitura, em parceria com o governo do Estado). No verão, são montadas tendas na praia e oferecidas cadeiras de rodas adaptadas para banhistas com deficiência, que são acompanhados por fisioterapeutas especializados para sua utilização. O projeto visa receber excursões de instituições com dia e horários agendados.

Após o consentimento dos responsáveis e acerto do local, a diretora da instituição marcou uma reunião com todos os colaboradores, para explicar e mostrar o valor da proposta e solicitar ajuda e participação de todos no evento. A adesão dos profissionais foi unânime, com exceção dos médicos, que lamentaram a impossibilidade de participarem, devido à dificuldade de agenda, mas colocaram-se à disposição para contato, mediante qualquer necessidade.

Foram selecionados e previamente determinados 02 funcionários para acompanhar constantemente cada residente, com base nos seguintes critérios: afinidade com o residente, porte físico e desempenho nas situações inesperadas. Quatro profissionais deveriam ficar na supervisão, prontos para atuar em possíveis ocorrências. Como sobraram lugares no ônibus, foram aceitos voluntários, filhos e parentes de funcionários que também se envolveram nas atividades. O cardápio foi elaborado com alimentos levados da própria instituição, procurando manter os horários de alimentação para não fugir muito à rotina.

No dia do passeio, logo ao amanhecer, na instituição, estavam todos eufóricos. Eles percebiam um dia diferente. Todos se dirigiram ao ônibus com muita alegria e descontração, exceto a Gabriela que tinha "medo" de andar de

carro/ônibus. Ela gritava para não ir, porque tinha medo de morrer, tivemos dificuldade para levá-la até o interior do ônibus. Conversamos, demos as mãos a ela, fazendo-a imaginar o quanto seria legal o passeio, e que teríamos sorvete, tortas, lanches, etc. Ganhou uma caixa de bombom para ir comendo e logo entrou no ônibus, mas foi agarrando a mão de uma acompanhante durante todo o trajeto e fartando-se de chocolate.

Durante o percurso de ida e volta e a permanência no local, cada residente foi acompanhado o tempo todo por 2(dois) profissionais previamente selecionados. Além dos dois profissionais responsáveis para cada residente, quatro profissionais da equipe estavam coordenando e acompanhando tudo, disponíveis em casos necessários – tudo foi planejado visando à segurança e também à tranquilidade de todos.

Na chegada, o grupo foi recepcionado pela Secretaria do Departamento da Pessoa com Deficiência pelo Secretário de Turismo. Eles acompanharam o passeio o tempo todo, para atender qualquer necessidade. Já havia, no local, uma equipe de profissionais do corpo de bombeiros, uma equipe de trânsito, com local reservado para nosso ônibus. Tendas e cadeiras de rodas próprias para uso na areia e na água (anda bem na areia e flutua na água) e fisioterapeutas capacitados para sua utilização.

A expectativa era muito grande, porém havia o risco de alguma “birra”, principalmente pelo fato de estarem num ambiente incomum, totalmente fora da rotina e com pessoas ao redor com as quais não tiveram contato algum anterior. No entanto, para nossa surpresa, não registramos uma “birra” sequer e nenhuma intercorrência. Os residentes surpreenderam, participaram ativamente de tudo. O mar não os assustou em momento algum, com cada dupla de profissionais, os residentes se esbanjaram em pulos na água.

A chegada foi muito emocionante, pois alguns deles já haviam ido à praia com seus familiares em algum momento de suas vidas e, quando reconheceram o mar, ficaram muito emocionados. Outros, ao verem o ambiente totalmente fora do comum do dia a dia e que nunca havia visto, ficaram ainda mais eufóricos, batiam palmas, risos, gritos...

Bento era pura alegria, gritos, risos, palmas. Caminhou pela areia, apoiado nas funcionárias, se sentiu em casa. Fez uso da cadeira de rodas apropriadas para entrar no mar, interagiu com os profissionais.

Clara e João passaram praticamente o tempo todo na água, foi difícil até de tirá-los para se alimentarem.

Gabriela, inicialmente, teve resistência em entrar no mar. Gritou. Queria voltar para casa, porém, com uma estratégia de uma das funcionárias, ela acabou cedendo e se divertindo junto aos demais. A funcionária a provocou, fazendo com que ela corresse atrás dela, como um pega-pega e, assim, a levou próximo a água. Quando percebeu, já estava na água correndo e logo aceitou sentar na areia e brincar e, aos poucos, foi entrando cada vez mais na água e aproveitando tudo que o ambiente propiciava.

Luís ficou choroso no início. Com um pouco de receio em relação à água, ficou um bom tempo na areia com as funcionárias, brincando, enchendo seu corpo de areia. Depois foi convencido a retirar a areia na água, abraçado com a funcionária que tem mais afinidade. Ele foi entrando pouco a pouco na água e logo já estava familiarizado. Adorou a cadeira para entrar no mar, passou a jogar água nos outros.

Isabel com seu jeito desconfiado, caminhava observando tudo, mas logo aceitou entrar no mar. Divertiu-se com as ondas, sentou na areia e interagiu com os demais.

Bia apesar de suas limitações físicas e da saúde frágil (usa sonda gástrica), não foi liberada pelo médico para entrar totalmente no mar, mas interagiu com todos, brincou na areia, sorria muito, ficou deslumbrada quando pôde molhar seus pés na água. Desde então, incluiu a palavra “TANTOS” em seu vocabulário, e até no chuveiro pronuncia “tantos” (Santos). Quando questionada para onde ela queria ir ela responde imediatamente “TANTOS”.

Alguns dias após o passeio, Gabriela pediu para ligar para a irmã. Foi atendida, relatando o passeio ao telefone “ era muita água, muita água... é bom, mas o ônibus é muito grande...”

De acordo com as gravações em vídeos e dos relatos dos funcionários participantes, não houve grandes dificuldades ou intercorrências no passeio. Tudo saiu como planejado. Nos relatos dos profissionais que participaram, foi unânime a declaração: “Os residentes nos surpreenderam de tal forma que jamais imaginamos, foi realmente emocionante, um dia especial e marcante para todos”.

As atividades de rotina diária fora da instituição e a atividade não rotineira, além de evidenciarem os ganhos terapêuticos e de lazer, mostraram também a busca da instituição em inserir os residentes o quanto possível em um convívio social mais amplo. No entanto, por mais que se fale em um momento privilegiado em que a sociedade está se mobilizando para incluir todas as pessoas, nos dados apresentados pela instituição, parece que, na prática, é algo ainda distante.

Na atividade de hidroterapia, a busca da academia que tem um melhor conceito na cidade ficou impossibilitada para a atividade devido às barreiras arquitetônicas – a existência de barreiras remete a uma falta de comprometimento, ou respeito, já que não houve por partes dos proprietários e dirigentes uma preocupação com a acessibilidade.

O preconceito fica latente na recusa em atender os residentes na equoterapia, ao deparar com as características visíveis da deficiência intelectual grave.

Diante da posição de um determinado seguimento da área da saúde de recusa em atendê-los, sob a justificativa de que eles são pertencentes exclusivamente à área da saúde, resta apenas recorrer a Goffman (1988) quando se refere ao estigma. Ele afirma que o imaginário de desgraça é estabelecido na sociedade pelo oposto do que consideramos comum e natural, resultado do que cada sociedade estabelece para diferenciar atributos e estereótipos. Dessa forma,

um atributo negativo determina a normalidade do outro e leva o indivíduo que possui esse atributo ao descrédito. As abominações do corpo e os distúrbios mentais muito evidentes geram estigmas nítidos que impõem a atenção sobre os outros atributos, destruindo a emergência de outros traços. Esse indivíduo possui um estigma, que é uma característica da sua diferença e afirma no outro os atributos do normal. "Por definição, é claro, acreditamos que alguém com estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais, efetivamente, e muitas sem pensar, reduzimos suas chances de vida" (GOFFMAN, 1988, p.15).

A atividade do passeio à praia mostra que houve algumas tentativas frustradas na busca pelo melhor local para atender às expectativas da instituição. Mas foram evidenciadas, também, mobilizações do poder público em favorecer a inclusão social da pessoa com deficiência, ainda que com ações pontuais, como no caso do projeto "Praia para Todos", da prefeitura de Santos.

Outro ponto que chama a atenção no relato da atividade é que um passeio à praia para essas pessoas configurou um evento envolvendo corpo de bombeiros, guardas de trânsito, profissionais da prefeitura santista e todos os profissionais da instituição.

Considerando a trajetória de cada um dos residentes, nas descrições dos sujeitos, os relatos e comentários dos familiares mediante a proposta, mais os relatos dos profissionais que participaram da atividade, descrevendo o comportamento deles, é possível afirmar que o trabalho da instituição contribui, significativamente, para o desenvolvimento da autonomia que redundará em ampliação, mesmo que restrita, dos direitos humanos e de cidadania desses sujeitos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A opção pelo tema constituiu-se em um desafio, posto que, com mais de dez anos de trabalho com pessoas com deficiência intelectual grave e na busca de conhecimento acadêmico, na graduação, no mestrado e no doutorado, foi possível acompanhar avanços acerca da inclusão escolar da pessoa com deficiência.

Se, por um lado, a legislação e documentos norteadores da proposta indicavam possibilidades de diversos ambientes de ensino – ressaltando que deve ocorrer, preferencialmente, na rede regular; por outro lado, no meio acadêmico, cristalizaram-se duas correntes teóricas: uma que defende a inclusão como um direito, mas que vislumbra uma educação de qualidade para todas as pessoas; e a outra que defende a inclusão total e incondicional, blindada às críticas, transformando debates em embates, desconsiderando possibilidades de discussão e, principalmente, embutindo na sociedade a proposta de educação inclusiva como unanimidade, transformando-a num tema recorrente e polêmico.

Dessa forma, foi de fundamental importância a possibilidade de produzir algum conhecimento acerca da educação especial para além dos estudos amplamente difundidos e constantemente pesquisados sobre a inclusão da pessoa com deficiência no ensino regular.

O objetivo central desta pesquisa foi descrever, classificar e analisar as práticas sociais e educativas levadas a efeito, em instituição especializada, na educação, de pessoas com deficiência intelectual grave, a fim de verificar se elas propiciam autonomia desses sujeitos e, conseqüentemente, a ampliação de seu acesso aos direitos humanos e de cidadania.

As seguintes questões nortearam esta investigação: a organização estrutural e as práticas educativas correntes de instituição especializada, no atendimento de jovens e adultos com deficiência intelectual grave – como espaço único de vida e interação social –, ampliam o acesso desses indivíduos aos direitos humanos e à cidadania? As atividades educacionais (no sentido de cuidar e instruir) desenvolvidas na instituição contribuem para o desenvolvimento de autonomia dos sujeitos? A organização estrutural, as atividades rotineiras de vida diária e atividades educacionais, visando a sua aprendizagem, mostram que,

tanto o desempenho social, em geral, quanto as limitações em termos de aprendizagem formal constituem sérios impedimentos para a inclusão escolar? O fato de viverem em instituição especializada – que oferece condições altamente satisfatórias, em termos de qualidade de vida – representa um processo de exclusão escolar e social, na medida em que vivem em ambiente segregado?

Os dados revelaram que eles vivem em ambiente segregado e não frequentam a rede regular de ensino, porém tem um elevado padrão de vida e estão inseridos em uma rotina diária, voltada, exclusivamente, ao atendimento de suas necessidades, visando à ampliação de acesso aos seus direitos humanos e à cidadania. Sendo assim, não estão excluídos socialmente, muito pelo contrário, tem uma qualidade de vida muito melhor que milhões de brasileiros.

Sobre esses aspectos, é possível uma aproximação com as considerações de Martins (2009), ao definir exclusão social como um conceito vazio. O autor afirma que o discurso atual sobre exclusão é, basicamente, um equívoco. Há uma fetichização conceitual da exclusão, elegendo-a como uma palavra mágica que explicaria tudo. Sendo assim, torna-se um conceito insuficiente e equivocado: “O conceito é inconceitual, impróprio e distorce o próprio problema que pretende explicar.” (MARTINS, 2009, p.27).

Desse modo, podemos deslocar o eixo da discussão de segregação como sinônimo de exclusão, para discutir que, estar socialmente incluído pode ir além do estar junto, de frequentar o mesmo espaço educacional. Pode ser, talvez, dependendo das limitações e condições de vida do sujeito, a possibilidade de se desenvolver, de aprender e viver dignamente, tendo seus direitos humanos garantidos.

As atividades educacionais desenvolvidas na instituição, no sentido de cuidar e instruir, ainda que desvinculada de qualquer matriz curricular ou parâmetro educacional, propiciam autonomia ao sujeito e, conseqüentemente, ampliam seu acesso aos direitos humanos e à cidadania.

Dentro dessa perspectiva, as atividades consideradas prosaicas e de pouco valor social – como adquirir controle esfinteriano e deixar de usar fraldas, ou participar das tarefas da casa interagindo com o ambiente e com as pessoas, preparando seu próprio alimento, cuidando de seus aposentos – representam um desenvolvimento de autonomia inestimável para um cidadão.

Iniciar uma atividade e completar as etapas, como folhear revista e interagir com as figuras, colocar e retirar pinos, montar quebra-cabeças, sem deixar de mencionar os desenvolvimentos de ordem física e/ou neurológicas propiciados por atividades, como a hidroterapia, influem diretamente na independência e autonomia para as demais atividades.

O desenvolvimento da autonomia dessas pessoas remete diretamente à garantia de seus direitos de cidadania e, sobre este aspecto, é possível uma aproximação com as considerações de Bittar (2004). Deve-se, portanto, superar a dimensão tradicional do conceito de cidadania, buscando ampliar suas limitações e deficiências, expandindo-se no sentido dos grandes dilemas políticos e contemporâneos, dos grandes desafios históricos desejados dos direitos humanos.

Este estudo mostra, portanto, que, nas condições atuais em que se encontra a educação especial – não só no Brasil, como nos chamados países desenvolvidos, como os EUA, segundo o estudo de Skrtic (2011) –, é preciso colocar, sob o crivo crítico, a perspectiva da inclusão total.

No caso presente, é possível afirmar, a partir dos dados evidenciados nas práticas das atividades, em relação ao elevado tempo necessário para desenvolvimento das habilidades mais simples, as grandes limitações nas atividades laborais e constante necessidade de apoio de outras pessoas. A dificuldade, ou a impossibilidade de alguns de apropriação de conceitos básicos, as crises de agressão e autoagressão, podem sim, constituir impedimentos para a inclusão escolar, se considerarmos como a escola está configurada atualmente, especialmente a pública, em situação precária tal como mostram os índices, de avaliação institucional, como o IDEB e o INAF.

Se, porventura, em um futuro próximo ou distante, tudo isso mudar, podemos, então, repensar a possibilidade da inclusão escolar bem sucedida para essa população. Além de garantir uma vaga no ensino regular, devem-se assegurar as possibilidades de aprendizagem, que ampliem sua autonomia e a garantia de seus direitos humanos e de cidadania.

Essa discussão pode ser cotejada com as contribuições de Martuccelli (1996) sobre a sociedade multicultural. Se, pela visão universalista, todo indivíduo tem direito à instrução, cabe à sociedade possibilitar formas para que isso se

concretize. A escola, ou instituição educacional, pode propiciar às pessoas com deficiência um acervo cultural, historicamente, a eles vedado, seja pela condição de deficiência, seja pelas condições impostas pela sociedade, contribuindo para que esses sujeitos se afirmem como cidadãos.

Dessa forma, o reconhecimento da diferença se dá por sua tradução numa linguagem universal. Por outro lado, a equidade supõe que a igualdade de direitos deve se concretizar em função da situação particular de cada um, não mais tratando em aplicar os mesmos princípios a todos, mas levando em conta as circunstâncias particulares.

Os dados parecem mostrar um grupo de pessoas com deficiência intelectual grave, com sérias limitações de autonomia pessoal e social, mas que tem possibilidade de usufruir de um ambiente educacional de alta qualidade, que possibilita a ampliação de sua autonomia e contempla a garantia de seus direitos humanos e de cidadania.

O fato é que esse seleto grupo pertence a uma classe social favorecida, com um nível socioeconômico elevado que permite arcar com seu elevado custo.

Cabe refletir se o encaminhamento desses sujeitos para uma instituição residencial especializada configura-se como exclusão social, ou tal como esta camada social tem feito no Brasil, a inserção em ambiente educacional de alto nível (quer seja em escolas privadas de elevada qualidade para seus filhos normais ou lar- escola, para os com deficiência mental grave) expressa, muito mais, a garantia da melhor educação possível, mesmo que a preço de ouro.

Nesse sentido, o estudo de Passos (2007) – ao investigar a trajetória de atendimento de menina com paralisia cerebral, cujo comprometimento intelectual era muito menor do que o dos casos aqui analisados – constatou que, ao ingressar em escola pública regular, conforme se apregoa por todos os cantos, sua mãe, uma simples dona de casa sem qualquer formação pedagógica, teve que assumir a classe, no primeiro dia de aula, por falta de professor.

Vale ressaltar, finalmente, que este estudo não está pondo em questão se a proposta de trabalho desenvolvida na instituição é a melhor maneira de trabalhar com essas pessoas, assim como não se pretende defender a disseminação indeterminada de instituições especializadas para alunos com deficiência.

O que se procurou investigar é se, em determinados casos muito específicos, conforme apregoam as declarações mundiais e a legislação nacional, a inserção em instituição especializada não é a forma mais adequada de atendimento às suas necessidades específicas.

No presente estudo, verificou-se que os oito sujeitos com deficiência intelectual grave, às custas de alto investimento financeiro de seus familiares, vivem em ambiente altamente qualificado. Eles usufruem de conforto pessoal, residindo em uma chácara altamente aprazível, com instalações bastante apropriadas, e também recebem cuidados pessoais, de higiene e de alimentação de primeira classe, desfrutando de atividades de lazer negadas à maioria da população brasileira.

É certo que vivem em ambiente segregado, mas nem por isso podem ser considerados como excluídos socialmente, o que nos leva a terminar esta tese com o seguinte questionamento:

ONDE ESTÃO, QUE TIPO DE EDUCAÇÃO RECEBEM E QUE INICIATIVAS PÚBLICAS TÊM SIDO CRIADAS PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL GRAVE, CUJAS FAMÍLIAS NÃO POSSUEM CONDIÇÕES FINANCEIRAS PARA ARCAR COM ATENDIMENTO ESPECIALIZADO QUE ATENDA ÀS SUAS NECESSIDADES ESPECÍFICAS?

Esta é uma pergunta que demanda novas investigações, pois não se trata de defender a instituição privada, tampouco a filantropia, mas voltar a atenção para a omissão do estado em garantir espaços educacionais qualificados dirigidos a essa população.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. **Mental retardation: definition, classification, and systems of support.** Washington, DC, USA: AAMR, 1992

_____. **Mental retardation: definition, classification, and systems of supports.** Washington, DC, USA: AAMR, 2002.

ASSOCIAÇÃO PSIQUIÁTRICA AMERICANA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais.** Porto Alegre: ArtMed, 1994.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **Manual de diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM IV.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

BARDIN. L. **Análise de conteúdo.** Lisboa: Edições 70, 1974.

BITTAR. E. **Ética, Educação, Cidadania e direitos Humanos.** Barueri (SP): Manolo, 2004.

_____. Cidadania condição de exercício dos direitos humanos. **Panóptica,** Vitória: ano 1, n. 1, set. 2006, p. 1-5. Disponível em: <<http://www.panoptica.org>>.

BRAVO, R. S. **Técnicas de investigação social: teoria e exercícios.** Madrid: Paraninfo, 1991.

BOBBIO, N. **A Era dos Direitos.** Rio de Janeiro: Campus, 2004.

BOURDIEU.P. **A miséria do mundo.** Petrópolis: Vozes, 1992.

BRASIL. Comitê Nacional de Educação em Direitos Humanos. **Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos.** Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos; Ministério da Educação, 2003.

_____. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República(SDR/PR) Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). Coordenação-Geral do Sistema de Informações Sobre Pessoas com Deficiência. **Cartilha do Censo 2010: pessoas com Deficiência.** Brasília: s.d.p., 2012.

_____. **Constituição Federal do Brasil.** Brasília: Senado, 1988.

_____. Ministério da Educação. **Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica.** Secretaria de Educação Especial. MEC, SEESP – 2001.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Deficiência mental: atendimento educacional especializado**. Brasília: MEC/SEESP, 2007.

_____. **Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996**, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional.

BUENO, J. G. S. **Educação especial brasileira: integração/segregação do aluno diferente**. São Paulo: EDUC, 1992.

_____. Crianças com necessidades educativas especiais, política educacional e a formação de professores: generalista ou especialista. Piracicaba, UNIMEP: **Revista Brasileira de Educação Especial**, n. 5, 1999.

CALADO, S. dos S; Ferreira, S. C. dos R. **Análise de documentos: método de recolha e análise de dados**. DEFCUL, Lisboa, Portugal, 2004/2005. Disponível em: <http://www.educ.fc.ul.pt/docentes/ichagas/mi1/analisedocumentos.pdf>

CARVALHO, E. N. S. e MACIEL, D. M. M. de A. **Nova concepção de deficiência mental, segundo a American Association on Mental Retardation – AAMR: sistema 2002**. Temas em psicologia da SBP, Ribeirão Preto, v.11, n.2, 2003.

CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS. **Declaração de Salamanca e linhas de ação sobre necessidades educativas especiais**. Brasília, CORDE, 1994.

CONFERENCE Internacional sobre Deficiência Intelectual. Organização Pan-Americana de Saúde e Organização Mundial de Saúde, 5 e 6 de outubro de 2004, Montreal, Canadá.

CURY, C. R. J. Direito à educação: direito à igualdade, direito à diferença. **Cadernos de Pesquisa**, n.116, p.245-262, jun. 2002.

_____. A Educação Básica Como Direito. **Cadernos de Pesquisa**, n.134, p.239-303, maio/agosto. 2008.

_____. **Os fora de série na escola**. SP: Armazém do Ipê, 2005.

_____. Políticas inclusivas e compensatórias na Educação Básica. **Cadernos de Pesquisa**, n.124, p.11- 32 jan./abril, 2005.

DALLABRIDA. M. A. **As famílias com filhos deficientes e a escolha da escola: o caso do Colégio Coração de Jesus**. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Tese de doutorado, 2006.

FERRARO. A. R. Diagnóstico da escolarização no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**, 12, set/dez, 1999.

FORNAZARI. S. A. **Comportamentos inadequados e produtividade em pessoas com deficiência mental ou múltipla em ambiente escolar**.

Araraquara: Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho, Tese de doutorado, 2005.

GOFFMAN. E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da Identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

_____. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 2010.

GROSSI. R. **Análise funcional de um programa de atendimento domiciliar**: um estudo de caso de uma família com filho adolescente, portador de deficiência mental severa, de autismo e com problemas comportamentais. São Paulo: Universidade de São Paulo, Tese doutorado, 2002.

JANNUZZI, G. **A luta pela educação do deficiente mental no Brasil**. Campinas/SP: Editores Associados, 1992.

LUCKASSON, R.; BORTHWICK-DUFFY, S.; BUNTINX, W. H. H.; COULTER, D. L.; CRAIG, E. M.; REEVE, A.; SNELL, M. E. **Mental Retardation**: definition, classification, and systems of support. Washington, DC: American Association on Mental Retardation – AAMR, 2002

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão escolar: o que é ? por quê? Como fazer?** São Paulo: Moderna, 2006.

_____. **Caminhos Pedagógicos da inclusão**. São Paulo: Memnon, 2002.

MARTINS, J. S. **Exclusão Social e a nova desigualdade**. São Paulo: Paulus, 2009.

MARTUCCELLI. D. As contradições Políticas do Multiculturalismo. **Revista Brasileira de Educação**. Rio de Janeiro: nº 2, maio/junho/julho/agosto, 1996.

MENDES, E. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**. Rio de Janeiro: v. II, n 33, set/ dez 2006.

MAZZOTTA, M. J. S. **Educação especial no Brasil**: história e políticas públicas. São Paulo: Cortez, 1996.

OMOTE, S. Inclusão e a questão das diferenças na educação. **Perspectiva**, Florianópolis: v. 24, n. especial, p.251-272, julho a dez. 2006.

ORGANIZAÇÃO Mundial da Saúde. **Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10** – descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

ORGANIZAÇÃO Mundial da Saúde. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e saúde – CIF**. São Paulo: EDUSP, 2003.

PAN, M. A. G. de. S. **O direito à diferença**: uma reflexão sobre deficiência intelectual educação inclusiva. Curitiba: Ibpex, 2008.

PASSOS, V. S. **A Construção Social das Expectativas de Mães de Crianças Com Paralisia Cerebral Grave Frente à Escolarização**. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Dissertação de mestrado, 2007.

STAUDT, L. **Deficiência Intelectual e Aprendizagem Escolar**: um estudo sobre práticas pedagógicas desenvolvidas em instituição privada que atende alunos de camadas sociais elevadas. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Dissertação de mestrado, 2012.

SASSAKI, R. K. **Inclusão/Construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 2006.

SKRTIC, T. M. **A injustiça institucionalizada**: construção e uso da deficiência na escola. São Paulo, PUC/SP. PEPG-EHPS, palestra proferida no IV Seminário Internacional "A escola como objeto de estudo", 2011.

VYGOSTSKI, L. S. **A formação social da mente**: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

_____, **Fundamentos de defectologia**. Habana, Editorial Pueblo, 1989.

Anexo 01- Reportagem sobre morte de aluno com deficiência em escola regular

06/10/2013 22h01 - Atualizado em 06/10/2013 22h04

Falta de cuidadores para alunos com deficiência preocupa famílias em SP

Médica de menino que morreu, após cair da cadeira de rodas no pátio da escola, acredita que a falta de um cuidador pode ter influenciado.

Um problema que atinge a maioria das escolas públicas brasileiras: faltam cuidadores para alunos com deficiência. Em São Paulo, um menino morreu depois de cair de uma cadeira de rodas. Ele estava sem cuidador.

O Fantástico mostra a última imagem de Sammer, quando saía para a aula. Ele morreu no dia seguinte, depois de uma queda na escola. O irmãozinho, de 3 anos, ainda não entende.

“Aos poucos a gente começou a falar com ele, que o irmão não ia voltar mais, que virou uma estrelinha, que está com o Papai do Céu”, conta Silmara de Cassia Gomes Fernandes, mãe do Sammer.

O menino sorridente, de 11 anos, sofria de um tipo de distrofia muscular. Há um ano, começou a usar cadeira de rodas. Mas fazia questão de frequentar a escola.

“O sonho dele era conseguir continuar estudando e ser um cientista pra no futuro conseguir a cura da doença dele”, diz Silmara de Cassia Gomes Fernandes, mãe do Sammer.

José Carlos vivia em função do filho. Construiu sozinho uma rampa para subir e descer com a cadeira de rodas. Em 23 de agosto, foi ele quem recebeu a notícia. “Quando eu cheguei, eu encontrei meu filho caído no chão, na parte de fora da escola”, relembra o pai do Sammer.

Sammer estava brincando no pátio da escola com os coleguinhas. Quando ele foi retornar, a cadeira de rodas bateu em um pequeno degrau. O Sammer tombou e foi para o chão, onde ficou por uma hora esperando o resgate. Foi para o hospital, de onde só saiu morto.

A causa da morte: tromboembolismo, que é quando coágulos de sangue se desprenderam das pernas e vão parar no pulmão.

Maria Bernardete Resende, médica do Sammer, acredita que a queda pode ter sido o fator de precipitação do tromboembolismo. “Pela evolução da doença, não era pra a criança falecer nessa faixa etária”, diz a médica.

Sem cuidador no dia do acidente, Sammer brincava na escola com o melhor amigo, Jonathan. “Aí a cadeira enroscou, aí ele foi pra frente, e ele caiu”, conta Jonathan Santos Silva.

Durante o mês de junho, Sammer chegou a ter ajuda de uma cuidadora, contratada por uma empresa que prestava serviço à escola estadual. O Fantástico conversou com ela, que preferiu não se identificar.

A cuidadora disse que não houve treinamento na empresa terceirizada. “Eu fui contratada dia 03 de junho, por telefone”, acrescenta a cuidadora.

No início do semestre, a cuidadora desistiu do emprego e avisou a família e a empresa.

O pai afirma que, mesmo assim, o diretor da escola disse que Sammer poderia continuar frequentando as aulas, porque alguém cuidaria dele.

“Mesmo com a reclamação do pai, a escola se compromete com um inspetor de alunos, com uma pessoa não especializada”, diz Renata Tibiryá, defensora pública.

Cuidador é o profissional capacitado para atender ao aluno com deficiência que dependa de ajuda para atividades como ir ao banheiro, tomar remédio, locomover-se ou comer.

O atendimento é garantido pela Constituição. Até março deste ano, não existiam cuidadores nas escolas estaduais de São Paulo. Por isso, naquele mês, o Ministério Público fez um acordo com o governo.

“O Estado de São Paulo se comprometeu a garantir a presença desse profissional, o cuidador, com a contratação progressiva ao longo de 2013 e a partir de 2014 a garantia desse profissional em todas as escolas onde haja algum aluno que necessite desse apoio”, explica João Paulo Faustinoli e Silva, promotor de justiça.

A subsecretária de articulação da Secretaria de Educação do Estado de São Paulo, Rosania Morales Morroni, afirma que o Estado vai cumprir a meta. “Plenamente. Até antes do prazo estipulado, nós atendemos toda essa demanda”, afirma.

Fantástico: Não há então crianças que precisem de cuidadores e não estão conseguindo?

Secretária do estado de Educação: Não, não há! No Estado, não. Nós atendemos toda a demanda.

Mas, na Defensoria Pública do Estado de São Paulo, existem mais de 100 pedidos de famílias que esperam cuidadores para os filhos, tanto em escolas do estado, como do município. “Começa um jogo de empurra de que eu município não tenho condições e eu estado não tenho condições. De quem que é afinal a responsabilidade? A responsabilidade é de ambos”, explica a defensora pública Renata Tibiryá.

O Fantástico visitou três famílias que solicitam cuidador.

André Ferreira Sales, de 8 anos, tem Síndrome de Down. Sem cuidador, não consegue frequentar a Escola Estadual Cronista Rubem Braga.

Moises de Oliveira Souza, de 9 anos, também com Síndrome de Down, estuda no Colégio Santa Rosa de Lima, mas não tem cuidador.

Em nota, a Secretaria Estadual de Educação diz que "Está reavaliando os dois alunos com Síndrome de Down referidos pelo Fantástico".

Outro caso é o de Suellen, 7 anos, que tem paralisia cerebral. Ela começou o ano na primeira série de uma escola estadual, onde não havia cuidador. A mãe pediu transferência. Em agosto, Suellen foi transferida para o Colégio Municipal Ulisses Guimarães, a oito quilômetros de casa.

A escola prometeu um cuidador para o início de setembro. Mas até agora nada. O Fantástico acompanhou a Suellen e a mãe até o órgão da prefeitura que cuida da inclusão de alunos com deficiência. São 25 quilômetros da casa da família, em Engenheiro Marsilac, até Veleiros, na periferia da Zona Sul paulistana. Cansada, Suellen vai na cadeira de rodas até o ponto.

Fantástico: Você já pediu várias vezes o cuidador e eles dizem que tá chegando?

Lucilene, mãe de Suellen: Tá chegando. Mas nunca chega.

O produtor do Fantástico registrou tudo com uma microcâmera.

Lucilene: Eu queria ver em que pé que tá o andamento do papel que ela mandou enviar pra AVE.

Atendente: Eu não sei, só com ela, teria que ligar.

Fantástico: E tem previsão de quando vai ter?

Atendente: Não, não tem.

AVE significa auxiliar de vida escolar. Nas escolas municipais, é sinônimo de cuidador.

Uma semana depois, a equipe do Fantástico voltou com a Lucilene.

Fantástico: A gente veio saber se resolveram o problema do cuidador da Suellen.

Segurança: Não pode entrar com a câmera.

Gravação do áudio: Cristiane, nós estamos aqui com um pequeno problema. E eu estou com uma mãe com uma criança que foi pedido para que mandasse para escola uma AVE porque a menina é dependente fisicamente e a Rede Globo está acompanhando.

Fantástico: Tiveram alguma resposta?

Lucilene: Por causa da distância da casa pra escola, ela vai tentar ver se consegue colocar no CEU Parelheiros.

Em nota, a Secretaria Municipal de Educação afirma que está "providenciando a matrícula de Suellen para a unidade mais perto de sua residência na semana que vem". E que lá "a aluna também terá direito a um auxiliar de vida escolar".

Já o caso de Sammer, que morreu ao cair no pátio da escola, sem a supervisão de um cuidador, ainda está sendo investigado. A família espera respostas.

"Não há nada que retire a responsabilidade da escola nesse caso. A fatalidade, não é fatalidade, é uma responsabilidade por parte deles", explica a defensora pública Renata Tibiriçá.

"Por mais que falem dessa inclusão, é uma inclusão que não inclui ninguém", desabafa a mãe do Sammer, Silmara de Cassia Gomes Fernandes.

Disponível em: <http://g1.globo.com/fantastico/noticia/2013/10/falta-de-cuidadores-para-alunos-com-deficiencia-atinge-familias-em-sp.html>.

Anexo 02 - Quartos dos residentes:

Anexo 03- Área externa

Anexo 04- Quarto e área externa