

**(Re) CONHECENDO A USP
CONTRIBUIÇÕES DO ENSINO, DA
PESQUISA E DA EXTENSÃO NO CAMPO
DAS DEFICIÊNCIAS**

**Shirley Silva
Luciano Digiampietri
(Organizadores)**

(Re) Conhecendo a USP – contribuições do ensino, da pesquisa e da extensão no campo das deficiências

**Shirley Silva
Luciano Digiampietri
(Organizadores)**

DOI: 10.11606/9788560944774

· FEUSP

Faculdade de Educação da USP

2017

© Shirley Silva e Luciano Digiampietri

É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e autoria, proibindo qualquer uso para fins comerciais.

Autores

Shirley Silva

Luciano Digiampietri

(Organizadores)

Projeto Gráfico

Antonio Quixadá

Catálogo na Publicação
Serviço de Biblioteca e Documentação
Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo

R311 (Re) Conhecendo a USP – contribuições do ensino, da pesquisa e da extensão no campo das deficiências / organizadores Shirley Silva e Luciano Digiampietri. São Paulo: FEUSP, 2017.
360 p.

Vários autores

ISBN: 978-85-60944-77-4

DOI: 10.11606/9788560944774

1. Deficiências 2. Universidade de São Paulo 3. Ensino, pesquisa e extensão I. Shirley Silva, org. II. Luciano Digiampietri, org. III. Título

CDD 22ª ed. 371.9

Sumário

Apresentação.....	9
1. (Re) Conhecendo a Universidade de São Paulo: contribuições do ensino, da pesquisa e da extensão no campo das deficiências.....	13
Recognizing the University of São Paulo: teaching contributions, research, and extension in the field of disability <i>Shirley Silva, Luciano Digiampietri</i>	
2. A extensão universitária em diálogo com a política de educação inclusiva.....	23
University's extension in dialogue with the inclusive education policy <i>Adriana Marcondes Machado, Ana Beatriz Coutinho Lerner</i>	
3. Audiologia educacional na infância: contribuições do Campus de Bauru da Universidade de São Paulo.....	33
Educational Audiology in Childhood: contributions from the Bauru Campus of the University of São Paulo <i>Adriane Lima Mortari Moret</i>	
4. Música amplificada e audição.....	49
Amplified music and audition <i>Andréa Cintra Lopes</i>	
5. Procedimentos de ensino de vocabulário para crianças com deficiência.....	57
Vocabulary teaching procedures for children with disabilities <i>Andréia Schmidt</i>	
6. Educação física adaptada para pessoas com comprometimento neurológico: reabilitação.....	67
Adapted physical education for neurological impaired people:rehabilitation <i>Camila Torriani-Pasin, Natalia Araujo Mazzini, Rosana Aparecida Andreotti, Tatiana Beline de Freitas</i>	
7. Atuação em educação especial: reflexões e desdobramentos sobre a educação de surdos.....	81
Action in Special Education: reflections and developments on the education of the deaf <i>Cássia Geciauskas Sofiato</i>	

8. Prematuridade e desenvolvimento infantil.....	89
Prematurity and child development	
<i>Dionísia Aparecida Cusin Lamônica, Camila da Costa Ribeiro</i>	
9. Inclusão através da natação.....	99
Inclusion through swimming	
<i>Elisabeth de Mattos</i>	
10. Deficiência, saúde/reabilitação, inclusão escolar: a experiência do REATA – Laboratório de Estudos em Reabilitação e Tecnologia Assistiva/USP.....	109
Disability, health/rehabilitation, school inclusion: the experience of REATA –Laboratory for Studies in Rehabilitation and Assistive Technology/USP	
<i>Euclenir Fredini Rocha, Camila Cristina Bortolozzo Ximenes de Souza</i>	
11. Reabilitação com ênfase no território: atenção a pessoas com deficiência e formação de terapeutas ocupacionais.....	121
Rehabilitation with Emphasis in the Territory: assistance to persons with disabilities and training of occupational therapists	
<i>Fátima Corrêa Oliver, Marta Aoki, Stella Maris Nicolau, Taisa Gomes Ferreira, Vanessa Andrade Caldeira</i>	
12. A linguística da Língua Brasileira de Sinais: interfaces entre estudos descritivos e clínicos e seus impactos.....	133
The Linguistics of Brazilian Sign Language: descriptive and clinical studies interfaces and outcomes	
<i>Felipe Venâncio Barbosa</i>	
13. Comunicação e linguagem em crianças com autismo.....	145
Language and communication in children with autism	
<i>Fernanda Dreux Miranda Fernandes</i>	
14. Estudo das causas das deficiências intelectuais no Brasil.....	153
Intellectual deficiencies etiology studies in Brazil	
<i>João Monteiro de Pina-Neto</i>	
15. Pesquisas sobre educação inclusiva e preconceito desenvolvidas pelo Laboratório de Estudos sobre o Preconceito.....	163
Research on inclusive education and prejudice developed by the laboratory of studies on prejudice	
<i>José Leon Crochik</i>	

16. O autismo na sociedade contemporânea: uma leitura a partir da psicanálise.....	171
Autism in contemporary society: a reading from psychoanalysis	
<i>Leny Magalhães Mrech</i>	
17. Deficiência, educação e psicologia: uma breve retrospectiva profissional e acadêmica.....	179
Disability, education, and psychology: a brief professional and academic retrospective	
<i>Lineu Norio Kohatsu</i>	
18. Dinâmicas de acessibilidade: uma proposta de sensibilização para a promoção dos direitos das pessoas com deficiência.....	191
Group dynamics exercises with accessibility for promoting the rights of people with disabilities	
<i>Lucia Vilela Leite Filgueiras, Ana Maria Estela Caetano Barbosa, Bruna de Souza Alves, Sidiane Borges de Andrade</i>	
19. Pessoas com deficiência e mundo do trabalho: uma nova possibilidade de relação na contemporaneidade?.....	203
People with disabilities and the working world: Would be a contemporary opportunity for new relations?	
<i>Marcelo Afonso Ribeiro, Flávio Ribeiro</i>	
20. Comportamento adaptativo de crianças com Transtornos do Neurodesenvolvimento.....	215
Adaptive behavior of children with neurodevelopmental disorders	
<i>Maria de Lourdes Merighi Tabaquim</i>	
21. Inclusão de pessoas com deficiência: relato de duas experiências de psicologia social.....	227
Inclusion of people with disabilities: describing two experiences in social psychology	
<i>Mariana Prioli Cordeiro</i>	
22. O conceito de ambiente inclusivo.....	237
The inclusive environment concept	
<i>Marie Claire Sekkel</i>	
23. A escrita de surdos expostos ao bilinguismo, oralismo e comunicação total: revisão integrativa da literatura.....	245
Written language of deafs exposed to bilingualism, oralism and total communication: integrative literature review	
<i>Patrícia Abreu Pinheiro Crenitte, Thaís dos Santos Gonçalves, Valter Zotto de Andrade</i>	

24. Fonoaudiologia - interfaces entre pesquisa e extensão em atenção à pessoa com deficiência.....	261
Speech therapy - interfaces between research and extension in attention to the disabled	
<i>Patrícia Pupin Mandrá</i>	
25. A contribuição do Laboratório de Genética Humana - IBUSP - ao aconselhamento genético de indivíduos e famílias com deficiência auditiva.....	269
The contribution of the Human Genetics Laboratory – IBUSP to genetic counseling of individuals and families with hearing loss	
<i>Regina Célia Mingroni Netto, Alex Marcel Moreira Dias, Paulo Alberto Otto</i>	
26. Desafios e avanços de conhecimentos sobre acessibilidade em sistemas computacionais interativos.....	281
Challenges and advances on accessibility of interactive computing systems	
<i>Renata Pontin de Mattos Fortes, André de Lima Salgado, Caio Augusto Sabino Correa, Fernando Henrique Carvalho Silva, Helena do Amparo Teixeira Aravechia, Loys Henrique Sacomano Gibertoni,</i>	
27. Deficiência auditiva na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP).....	295
Hearing impairment at the School of Medicine of the University of São Paulo (FMUSP)	
<i>Ricardo Ferreira Bento</i>	
28. Sinais de sofrimento psíquico em bebês e autismo: foco do trabalho de docência, pesquisa e extensão.....	307
Signs of psychic suffering in babies and autism: scope of the work of teaching, research and extension	
<i>Rogério Lerner</i>	
29. Contribuições do Grupo de Pesquisa Qualidade e Desempenho no Ambiente Construído no campo das pessoas com deficiência.....	317
Contributions of the “Quality and Performance in the Built Environment” Research Group to the field of disabled people	
<i>Rosaria Ono, Sheila Walbe Ornstein, Tania Pietzschke Abate</i>	
30. Pesquisas e desenvolvimentos tecnológicos para pessoas com deficiência realizados pelo Laboratório de Sistemas Integráveis-USP e Centro Interdisciplinar em Tecnologias Interativas-USP.....	331
Research and technological developments for people with disabilities conducted by Laboratório de Sistemas Integráveis-USP and Centro Interdisciplinar em Tecnologias Interativas-USP	
<i>Roseli de Deus Lopes, Adriana N. Klein, Ana Grasielle Correa, Gilda Assis, Irene K. Ficheman, Laisa Costa, Marcelo Archanjo José, Marcelo Knorich Zuffo</i>	

31. Educação e pessoas com deficiência – contornos das políticas públicas.....343
Education and people with disabilities - contours of public policies
Shirley Silva

Sobre os autores.....351

Apresentação

Shirley Silva
Luciano Digiampietri

A proposta da presente publicação surgiu como resultado do extenso e significativo conjunto de dados coletados pela pesquisa, título dessa produção, desenvolvida pelos organizadores, entre junho de 2015 e maio de 2016.

Propusemo-nos a traçar um panorama dos e das docentes, das diferentes áreas do conhecimento da Universidade de São Paulo, que têm como foco e temática de suas atividades na graduação, na extensão, na pesquisa e na pós-graduação as questões relativas às pessoas com deficiência, conforme conceito preconizado na Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2007; ratificada pelo Brasil em 2009). Tal levantamento foi realizado por metodologia de busca de dados nos currículos da Plataforma Lattes do Conselho Nacional de Pesquisa (CNPq).

Certamente sabíamos da interdisciplinaridade dessa temática, mas a pluralidade de áreas de conhecimento, cursos e docentes envolvidos superou qualquer expectativa anterior. Os dados estatísticos apresentados no primeiro capítulo indicam a relevância da temática na Universidade; localizamos docentes das áreas das Ciências Biológicas, das Ciências da Saúde, das Ciências Humanas, das Ciências Exatas e da Terra, das Ciências Sociais Aplicadas, das Ciências Agrárias, das Engenharias, da Linguística, Letras e Artes.

O processo de coleta de dados foi, inicialmente, realizado automaticamente e temos ciência de que a metodologia possui algumas limitações, podendo não ter identificado corretamente todos os e as pesquisadoras ligadas à temática.

O levantamento localizou 238 docentes, os e as quais, por questões metodológicas, pertinentes a uma pesquisa com as configurações propostas, foram agrupados em três grupos: os e as total, parcial e pontualmente vinculados à temática.

A realização de um Colóquio como forma de divulgação e socialização da pesquisa estava previsto e foi realizado em dezembro de 2016, no entanto, como exposto acima, consideramos extremamente significativo partilhar com a comunidade acadêmica e para além dos muros da universidade os trabalhos desenvolvidos pelos e pelas docentes.

Convidamos os e as docentes, dentre aqueles e aquelas que atuam totalmente com a temática, a participar dessa primeira publicação. O tempo proposto aos autores e as autoras foi exíguo, já que a proposta, como poderá se observar, era justamente dar visibilidade, não apenas aos trabalhos, mas especialmente à temática. Assim, os autores e autoras aqui presentes foram aqueles e aquelas que puderam, naquele momento, atender ao convite.

Propusemos que o artigo versasse sobre sua trajetória acadêmica com a temática, na graduação, na pesquisa, na extensão e na pós-graduação. No interior dessa proposta os autores e as autoras apresentaram tal produção da maneira que consideraram mais pertinente.

Na coleta dos dados não realizamos nenhuma leitura ou crivo do referencial

teórico ou metodológico do material dos e das docentes pesquisados e pesquisadas. Nessa mesma linha de pensamento esta publicação não o faz. A temática tem predominância em determinadas áreas, porém no interior de cada área há um leque de posições teóricas, metodológicas e analíticas em relação à mesma, as quais aqui se apresentam e podem colaborar no debate, função primordial da universidade, a construção do dissenso, nos permitindo utilizar expressão de Francisco de Oliveira. Em consequência desses norteadores optamos pela forma a qual está organizado.

Desta forma, compreendemos que este livro pode auxiliar na potencialização do desenvolvimento de projetos e pesquisas interinstitucionais relativas à temática e dar maior visibilidade às ações desenvolvidas, na Universidade de São Paulo. Esperamos, ainda, dar visibilidade e evidenciar à sociedade, parte importante desses trabalhos desenvolvidos, em especial às pessoas com deficiência e suas famílias.

Aos alunos e alunas da Universidade e aos pós-graduandos, futuros profissionais, o conjunto de produções aqui presentes permitirá aproximação com trabalhos relacionados à temática, nas diversas áreas de conhecimento e no interior de diferentes escopos teórico-metodológicos. Permitirá, sobretudo, compreendê-la no cerne do debate das diferenças e das desigualdades, relação essa tão marcada pela exclusão social e econômica, especialmente para esse grupo significativamente numeroso em nosso país.

Agradecemos novamente aos e às docentes a atenção para com a pesquisa. Aos estudantes-bolsistas da graduação que efetivamente se dedicaram no desenvolvimento da mesma. Ao José Aguinaldo da Silva, Supervisor Técnico da Biblioteca da Faculdade de Educação, pelo seu apoio profissional a construção desta publicação.

1. (Re) Conhecendo a Universidade de São Paulo: contribuições do ensino, da pesquisa e da extensão no campo das deficiências

Recognizing the University of São Paulo: teaching contributions, research, and extension in the field of disability

Shirley Silva
Luciano Digiampietri

Resumo

A temática das deficiências é, por princípio, interdisciplinar. Na Universidade de São Paulo há centenas de trabalhos envolvendo esta temática nas mais diversas áreas do conhecimento. O presente capítulo apresenta os dados da pesquisa *(Re) Conhecendo a USP – contribuições do ensino, da pesquisa e da extensão no campo das deficiências*, a qual teve como objetivo visibilizar a importância e relevância da temática das deficiências no contexto acadêmico da universidade. Observou-se um número expressivo de docentes, das diferentes áreas do conhecimento, que atuam diretamente com a temática no desenvolvimento do ensino, pesquisa, extensão e na pós-graduação. Com a visibilidade dada por este trabalho, espera-se fomentar colaborações e expor a toda comunidade brasileira alguns dos diversos trabalhos desenvolvidos pela Universidade.

Palavras-chave: Deficiência – Universidade de São Paulo – Ensino, pesquisa e extensão.

Abstract

The issue of disability is interdisciplinary and fundamental to the development of a more equal and fair society. At the University of São Paulo, there are hundreds of studies involving this subject in the diverse areas of knowledge. This chapter presents the results of the research “Recognizing the University of São Paulo: teaching contributions, research, and extension in the field of disability”. The purpose of this study was to highlight the importance and relevance of the issue of deficiencies in the academic context of the university. There are an expressive number of researchers, from different areas of knowledge, who work directly with the theme in the development of teaching, research, extension and post-graduation. With the visibility given by this work, it is hoped to foster collaborations and expose to the entire Brazilian community some of the various works developed within the university.

Keywords: Disability - University of São Paulo - Teaching, research, and extension.

Introdução

O presente capítulo apresenta os dados da pesquisa (*Re*) *Conhecendo a USP – contribuições do ensino, da pesquisa e da extensão no campo das deficiências*. Esta pesquisa teve como objetivo construir um panorama dos e das docentes que atuam com a temática da deficiência no ensino, em projetos de pesquisa e extensão, incluindo-se as atividades na pós-graduação na Universidade de São Paulo. Tal pesquisa desenvolveu-se no âmbito do Programa Unificado de Bolsas da Pró-Reitoria de Graduação da USP, contando com quatro bolsistas da graduação, pelo período de um ano. Dentro deste escopo, portanto, é que a mesma se circunscreveu e delimita o contorno dos dados e das análises.

A pesquisa tomou como fonte os currículos presentes na Plataforma Lattes, do CNPq, dos docentes da Universidade de São Paulo; metodologicamente o desenvolvimento da pesquisa pode ser dividido em três partes fundamentais: coleta dos dados - produzida de forma automática por meio de uma ferramenta de busca de dados desenvolvida especificamente para os objetivos propostos -; organização dos dados por meio de categorias estabelecidas a priori, acrescidas de outras derivadas do próprio processo metodológico; do refinamento e da análise do material realizados pelos alunos-bolsistas e coordenadores do projeto.

Os dados estatísticos derivados, conforme apresentados nas análises a seguir, indicam a relevância da temática na universidade, como poderá ser observado, e de seu caráter interdisciplinar. Considera-se que tal relevância da temática não se apresenta apenas pelo número significativo de docentes vinculados a mesma, mas por ser uma temática que afeta número significativo de pessoas no país, conforme têm demonstrado os dados estatísticos dos últimos Censos Demográficos Populacionais, reiterando inclusive, a exclusão social e econômica de parcela significativa dessa população.

O presente capítulo apresenta o detalhamento do processo metodológico para o levantamento dos dados e critérios elegidos para análise e compilação dos mesmos, e as análises quantitativas dos recortes estabelecidos nesse processo.

Do percurso metodológico

Como exposto, metodologicamente o desenvolvimento da pesquisa deu-se em três momentos: (1) coleta dos dados produzida de forma automática por meio de uma ferramenta de busca de dados desenvolvida especificamente para os objetivos propostos, (2) análise e organização dos dados por meio de categorias estabelecidas a priori, acrescidas de outras derivadas do próprio processo metodológico e (3) o refinamento e a análise quantitativa do material realizados pelos alunos-bolsistas e coordenadores do projeto.

1. Ferramenta de busca de dados

Os arquivos no formato XML (eXtensible Markup Language) de todos os currículos foram copiados da Plataforma Lattes com a finalidade de, posteriormente, serem identificados os e as docentes da USP e, dentre eles e elas, aqueles e aquelas que atuam nas atividades acadêmicas de ensino, pesquisa, extensão e pós-graduação com a temática das deficiências. Em seguida, deu-se início ao desenvolvimento de uma ferramenta de busca de dados, com o objetivo de minerar os dados dos currículos obtidos. Esta ferramenta foi executada com o propósito de copiar as páginas em formato HTML (*HyperText Markup Language*) do Sistema de Apoio à Avaliação e Gestão Institucional - Tycho, da Universidade de São Paulo, de forma a se encontrar o nome e o identificador do currículo Lattes de cada docente de todas as unidades da USP. Ao todo foram localizados os identificadores de 5.802 currículos.

Após esta primeira fase foram propostas palavras-chave e expressões, que pudessem contemplar os mais diversos recortes teóricos e conceituais utilizados em relação às pessoas com deficiência, a serem utilizadas como filtros para as pesquisas da ferramenta, de forma a selecionar-se, dentre todos e todas docentes, aqueles e aquelas cuja produção acadêmica continha dados relacionados à temática proposta. Foram elas: AASI; acessibilidade; altas habilidades; asperger; atendimento educacional especializado; autismo; baixa visão; BoardMakers, Braille; cegueira; comunicação alternativa; deficiência (excluindo-se imunodeficiência); deficiente (excluindo-se imunodeficiente); desenho universal; educação inclusiva; escola especial; inclusão digital; instituição especializada; LIBRAS; MecDaisy; necessidades especiais; paralisia cerebral; PECS; Reabilitação;retardo; síndrome de down; síndromes; superdotação; surdez; tecnologia assistiva; transtorno global do desenvolvimento.

A aplicação de tais filtros identificou, inicialmente, mais de 500 docentes cujos currículos foram analisados nas etapas subsequentes da metodologia.

2. Análise e organização dos dados

O processo para a organização dos dados brutos foi realizado em três etapas pelos alunos-bolsistas.

1ª Etapa

Triagem de perfil dos e das docentes: inicialmente pelos alunos-bolsistas e depois em uma revisão final realizada pelos coordenadores, objetivando, primeiramente, remover aqueles e aquelas cujas informações não se referiam ao perfil da pesquisa. Após esta primeira triagem elaborou-se um perfil para cada docente, utilizando-se parte dos dados coletados originalmente e outros novos dados, coletados manualmente, considerados necessários de serem inseridos, visando explicitar melhor a inserção dos e das docentes com a temática. Este novo perfil continha: **Nome** - nome

do docente; **ID Lattes** - identificador do currículo Lattes; **Grande área** - primeira grande área indicada no currículo Lattes do e da docente; **Área** - primeira área indicada no currículo Lattes do e da docente; **Subárea** - primeira subárea indicada no currículo Lattes do e da docente; **Curso** - curso(s) no(s) qual(is) os e as docentes indicaram ministrar aulas; **Ensino** – disciplina(s) relacionada(s) a temática que o e a docente indicou ministrar para alunos de graduação; **Pesquisa** – linha(s) de pesquisa ou projetos de pesquisa referentes à temática no qual o e a docente atua; **Extensão** – indicação afirmativa no caso de o e a docente possuir projetos de extensão com a temática; **Orientação** - dividida em três categorias: graduação, pós-graduação e orientações de “outra natureza”; **Temática** - palavras-chave presentes na(s) linha(s) de pesquisa, quando esta se referia à temática das deficiências ou, na inexistência, na última formação acadêmica do e da docente; **Tipo de deficiência** - deficiência(s) explícita(s) no contexto do currículo Lattes; **Última atualização** - data da última atualização do currículo Lattes do e da docente, verificada no momento da coleta de dados (esta informação serviu de referência em relação ao vínculo institucional do e da docente com a Universidade).

Todos os campos foram preenchidos com as informações coletadas ou, caso estas não estivessem presentes ou suficientemente claras, as siglas SE (sem especificação) para o campo dos tipos de deficiência e SI (sem informação) para os demais campos foram utilizadas.

Ao final desta etapa de triagem 238 currículos Lattes foram selecionados como pertinentes ao perfil da pesquisa.

2ª Etapa

Triagem de vinculação com a temática dos e das docentes: esta etapa metodológica, instituída durante o processo de pesquisa, derivou do conjunto de informações dos dados coletados, pois pode-se verificar gradações diferenciadas de vinculações com a temática. Os e as docentes foram, conseqüentemente, separados em três categorias: os e as “totalmente vinculados” à temática, os e as “parcialmente vinculados(as)” e os e as “pontualmente vinculados(as)”. Os e as “totalmente vinculados(as)” representam aqueles e aquelas que têm a temática, da presente pesquisa, como foco principal no ensino, na pesquisa e na extensão, e pós-graduação; os “parcialmente vinculados(as)” representam aqueles e aquelas que não têm a temática como principal, mas desenvolvem continuamente trabalhos nesta área, também no ensino, na pesquisa e na extensão, além da pós-graduação; os e as “pontualmente vinculados(as)” tiveram em algum momento participação com a temática em um dos campos de atuação docente, mas não se tratava, ou se trata, de seu campo de aprofundamento.

Ao final desta etapa de categorização 84 docentes encontravam-se como “totalmente vinculados(as)”, 102 como “parcialmente vinculados(as)”, e, 52 como “pon-

tualmente vinculados(as)”.

3ª Etapa

Refinamento e análise do material: a partir da categorização exposta acima, os dados derivados foram reagrupados em quatro grandes seguimentos, passíveis de serem coletados no conjunto dos currículos Lattes e que poderiam apresentar um esboço inicial de como a temática se encontra inserida na universidade: “tipo de deficiência” – por se considerar um dado importante no perfil de atenção à determinadas deficiências; por “grande área do conhecimento” – por ser um dado que permitiria ter um panorama mais abrangente da inserção da temática nas diversas áreas; por “curso” – para, também, se ter uma ideia de como a temática se insere nos currículos dos diferentes e diversos cursos da universidade; e por “tipo de orientação” – informação que permitiria se ter um cenário do envolvimento discente com a temática.

Definiu-se que os dados seriam compilados quantitativamente e seriam centrados nas categorias de docentes “totalmente vinculados(as)” e “parcialmente vinculados(as)”, mesclando-se as tabelas produzidas para cada categoria e dando início a um novo processo de análise, mais refinado, das informações obtidas.

3. Recortes de análise

Análises por seguimentos

As análises, como referidas anteriormente, centraram-se nos currículos dos e das docentes “totalmente vinculados(as)” e “parcialmente vinculados(as)” à temática. A primeira categoria com 84 docentes e a segunda com 102, formando um total de 186 professores.

Os dados serão apresentados a partir de uma análise quantitativa, com indicação das predominâncias. Não realizamos, e não tínhamos a intenção de realizar, uma análise que buscasse justificar, argumentar, debater ou problematizar tais prevalências; compreendemos que há razões pelas quais a temática centra-se como campo majoritário em determinadas áreas e não em outras, porém este não era o objetivo da presente pesquisa, mesmo porque no interior de cada área há, certamente, um leque de posições teóricas, metodológicas e analíticas em relação à temática, as quais não são de nosso domínio acadêmico o que poderia permitir uma análise aligeirada, superficial e inconsistente.

Algumas categorias e conceitos foram agrupados, desde já é preciso esclarecer a ciência de que estas são tratadas de forma independente em determinados campos teóricos, no entanto, justamente por não realizarmos um estudo dos recortes teóricos dos e das docentes, nos permitimos, em função do objetivo do presente estudo, agrupá-las.

3.1 Grandes áreas – predominâncias

Dos 186 currículos, em 183 constava a informação da grande área de inserção acadêmica, com as seguintes concentrações:

- nas Ciências da Saúde com 107 docentes (58,47%);
- nas Ciências Humanas com 45 docentes (24,59%);
- nas Ciências Biológicas com 7 docentes (3,83%);
- nas Ciências Sociais Aplicadas com 7 docentes (3,83%);
- nas Engenharias com 7 docentes (3,83%);
- nas Ciências Exatas e da Terra com 6 docentes (3,28%);
- na Linguística, Letras e Artes com 4 docentes (2,19%).

3.1.1 Predominância das deficiências nas grandes áreas

Das duas grandes áreas com maior número de docentes, Ciências da Saúde e Ciências Humanas, as deficiências mais estudadas foram a deficiência auditiva/surdez e a mental/intelectual, com 25% e 16,45%, respectivamente.

Nas Ciências Sociais Aplicadas e Engenharias predominou a deficiência física, 42,86% e 71,43% respectivamente.

Nas Ciências Biológicas, as síndromes diversas predominaram com 42,86%.

Nas áreas de Ciências Exatas e da Terra e de Linguística, Letras e Artes não houve predominância no estudo de alguma deficiência específica.

3.2 Presença nos cursos

Foram localizados 33 diferentes cursos da USP nos quais os e as docentes estavam inseridos, sendo que apenas quatro dos currículos Lattes não continham tal informação.

Os dados referentes aos cursos expressam as seguintes porcentagens: Fonoaudiologia (20,43%), Psicologia (15,05%), Medicina (12,37%), Terapia Ocupacional (7,53%), Pedagogia e Licenciaturas (5,91%), Odontologia (4,84%), Educação Física (3,76%), Enfermagem (3,23%), Engenharia Elétrica (3,23%), Ciências da Atividade Física (2,69%), Sistemas de Informação (2,69%), Ciência da Computação (2,15%), Ciências Biológicas (2,15%), Fisioterapia (1,61%), Letras (1,61%), Arquitetura e Urbanismo (1,08%), Direito (1,08%), Nutrição (1,08%), Administração (0,54%), Ciências da Informação e da Documentação (0,54%), Design (0,54%), Engenharia Ambiental (0,54%), Engenharia de Computação (0,54%),

Engenharia de Eletrônica (0,54%), Engenharia de Transportes (0,54%), Farmácia (0,54%), Geografia (0,54%), Gerontologia (0,54%), Neurologia (0,54%), Obstetrícia (0,54%), Oftalmologia (0,54%), e Saúde Pública (0,54%).

3.2.1 Predominância das deficiências nos cursos

Com relação às incidências das deficiências retratadas em cada curso, pode-se destacar a deficiência auditiva/surdez em 55,26% dos currículos do curso de Fonoaudiologia; a deficiência mental/intelectual em 39,29% do curso de Psicologia; síndromes diversas em 21,74% de Medicina e a deficiência mental/intelectual e auditiva/surdez no curso de Pedagogia, ambas presentes em 75% dos currículos.

3.3. Tipos de orientação

Consideraram-se às informações constantes nos currículos referentes às orientações na graduação - como iniciação científica ou trabalhos de conclusão de curso -, na pós-graduação, e, também, a categoria “outras naturezas” para atender às informações diversas neste campo.

Assim, entre os e as 186 docentes, 124 (66,67%) orientam trabalhos referentes à temática da deficiência na graduação, 125 (67,20%) o fazem na pós-graduação, e 38 (20,43%) orientam na categoria “outras naturezas”.

3.3.1 Predominância dos tipos de orientação

Na orientação vinculada à graduação 66,67% das e dos docentes participaram de orientações em iniciação científica ou trabalhos de conclusão de curso. Analisando as orientações no nível da pós-graduação 67,20% dos e das docentes realizaram alguma orientação dentro da temática. Por fim, as orientações de “outras naturezas” estiveram vinculadas a 20,43% dos docentes.

3.4. Predominância dos projetos de extensão

As atividades de extensão são compreendidas por um conjunto diferenciado de trabalhos, perpassam cursos de extensão, palestras e conferências, participação e organização de eventos, entrevistas, entre tantos outras pertinentes às diferentes áreas. Em razão dessa diversidade, a identificação dessa atividade em si é complexa. Os dados levantados centralizaram-se nas informações que explicitavam se tratar de uma atividade de extensão. A partir desse recorte, 40,86% dos e das docentes realizaram algum trabalho nesse campo.

3.5. Predominância dos tipos de deficiências estudadas por docente

Dos 186 currículos Lattes analisados a deficiência auditiva/surdez constava em 23,66%, a deficiência física em 14,52%, a deficiência intelectual/mental em 14,52%, a deficiência visual em 6,45%, as síndromes diversas em 5,92%, a paralisia cerebral em 5,38%, o autismo em 3,76%, a síndrome de down em 2,69% e os distúrbios globais do desenvolvimento em 1,08%.

Por fim, em 22,02% dos currículos não havia especificação do tipo de deficiência estudado.

3.6. Produção bibliográfica

As publicações referentes à temática, constantes nos currículos Lattes, indicaram haver, na data da coleta, 84 livros publicados, 569 capítulos de livros publicados e 1.155 artigos.

4. Considerações finais

O desenvolvimento desta pesquisa possibilitou visibilizar a importância e relevância da temática das deficiências no contexto acadêmico da universidade, tal fato se revelou pelo número expressivo de docentes, das diferentes áreas do conhecimento, que atuam diretamente com a mesma no desenvolvimento do ensino, pesquisa, extensão e na pós-graduação.

A temática por se apresentar de forma interdisciplinar pode, ainda, potencializar o desenvolvimento de pesquisas interinstitucionais. Como expresso anteriormente não era objeto desta pesquisa realizar uma análise qualitativa dos trabalhos desenvolvidos, das motivações das predominâncias em determinadas áreas ou tipo de deficiências. Mas consideramos que os resultados obtidos podem servir de apoio para inúmeras outras pesquisas, por exemplo, referentes às ações desenvolvidas considerando-se especificamente as de pesquisa, as ações de formação dos discentes, as ações de extensão envolvendo a comunidade externa à universidade, as ações de formação dos discentes que envolvam desenvolvimento de produtos, entre outras categorias possíveis, específicas das diversas áreas.

2. A extensão universitária em diálogo com a política de educação inclusiva

University's extension in dialogue with the inclusive education policy

Adriana Marcondes Machado
Ana Beatriz Coutinho Lerner

Resumo

Este texto apresenta os princípios e práticas do Serviço de Psicologia Escolar no âmbito da formação e da extensão universitária que, juntamente com a pesquisa, constituem os pilares da universidade pública. Destacamos as ações voltadas à Educação Inclusiva, as reflexões oriundas da interface da Psicologia com a Educação e a direção ético-política do Serviço de Psicologia Escolar visando à construção de uma escola para todos.

Palavras-chave: Psicologia - Educação inclusiva - Extensão universitária.

Abstract

This paper presents the principles and practices of the Service of School Psychology regarding the education of undergraduate students and university extension which, along with research, constitute pillars of public university on Brazil. We highlight actions that focus on inclusive education, reflections derived from the interface between Psychology and Education and the ethical-political direction of the Service of School Psychology aiming for the construction of the school as an institution for all.

Keywords: Psychology - Inclusive education - University extension.

O Serviço de Psicologia Escolar do Instituto de Psicologia da USP

As contribuições a serem apresentadas neste texto são fruto de reflexões e práticas realizadas pelo Serviço de Psicologia Escolar do Instituto de Psicologia da USP¹ (SePE). O Serviço de Psicologia Escolar do IPUSP vem se constituindo como um espaço de intervenção e formação junto a psicólogos que atuam no campo educacional. Criado em 1977, tendo como uma de suas proponentes a Professora Maria Helena Souza Patto, tem por objetivo contribuir para a melhoria da qualidade da educação pública no país atuando na extensão, formação e pesquisa.

Atualmente é composto por três psicólogas e três docentes que atuam na área de Psicologia e Educação no IPUSP. Ao longo dos anos, o SePE ampliou seu escopo de modo a abarcar as interfaces do educativo com os campos da saúde e assistência social. Isto se reflete na diversidade de ofertas de atendimento à comunidade, bem como nas propostas de estágios feitas aos alunos do Instituto de Psicologia. Na extensão, oferecemos atendimento a: escolas, programas de complementação escolar, programas e projetos de inclusão escolar, serviços de acolhimento institucional, CAPS Infantil e outras instituições que tenham por foco a infância e adolescência. Temos como princípio de trabalho oferecer atendimento a Instituições públicas, ou que prestem serviço público.

Desde o início de suas atividades, tem a função de, por meio de suas práticas, superar a concepção individualista que foi marca importante na formação e atuação de parte dos psicólogos escolares no Brasil. Nesse sentido, a atuação desse Serviço, busca fazer frente à naturalização dos fenômenos sociais e à patologização das dificuldades de escolarização, contribuindo para a construção de formas de intervir e transformar os processos institucionais que produzem sofrimento e exclusão. Sabemos que, historicamente, a psicologia se constituiu com a função social de diagnosticar e classificar os indivíduos, o que acabou por contribuir com a exclusão da camada da população que, por força da própria engrenagem política e social, estava à margem dos direitos básicos garantidos em lei para todos.

Nossas intervenções são orientadas em função do contexto institucional e das condições históricas e sociais que concorrem para a produção dos fenômenos nos quais nós, psicólogos, somos chamados a intervir: quase sempre questões ligadas a alunos pobres de escolas públicas que não apresentam o comportamento ou o rendimento escolar desejado pelos educadores. Por isso, as ações não se dirigem exclusivamente ao “indivíduo com dificuldades de aprendizagem”, mas buscam, principalmente, a implicação e responsabilização dos profissionais da educação, possibilitando não só análise e reflexão das práticas, mas também ampliação de repertório de intervenções junto a crianças e adolescentes.

No âmbito da formação de psicólogos, o SePE pretende incidir sobre as formas de pensar e agir nas instituições educativas, fomentando a postura crítica com relação às demandas de tratamento, prevenção e adaptação dos alunos nas instituições

educativas, a compreensão da produção histórica dessas demandas e a análise da multiplicidade de elementos que comparecem na produção do que se convencionou chamar de fracasso escolar.

Os trabalhos de Maria Helena Souza Patto (PATTO, 1984, 1990), ao explicitarem de forma crítica, contundente e rigorosa o estado da arte da produção do fracasso escolar indicaram o caminho a ser percorrido por um Serviço-Escola de uma Universidade pública que pretende produzir conhecimento, formar psicólogos e construir alternativas consistentes àquelas majoritariamente utilizadas para subsidiar a ação dos psicólogos no campo da Psicologia Escolar e Educacional.

O campo das deficiências: tensões acerca do conceito de inclusão

Nas últimas décadas, o avanço na implementação de políticas públicas de Educação Inclusiva trouxe a questão da deficiência para o centro do debate educacional. Nesse contexto, a presença de alunos que preocupam os educadores por não aprenderem como a maioria, por apresentarem deficiências ou dificuldades de outras ordens é tema frequente nos trabalhos que realizamos com as escolas.

Temos como princípio que a deficiência diz respeito a uma característica do sujeito e também à sua expressão histórica, cultural e social. Para Amaral (1998), a diferença significativa ou a anormalidade pressupõe a existência de critérios estatísticos, funcionais e também psicossociais, isto é, critérios que dizem respeito ao que se estabelece em cada tempo e espaço a respeito do tipo ideal de homem e de como nos relacionamos com ele.

Com a intensificação da discussão sobre inclusão, corremos o risco de incorrer no equívoco de pensar que basta que uma criança frequente o espaço da escola para que ela esteja incluída socialmente. De acordo com Martins (1997, p. 14), os excluídos são “vítimas de processos sociais, políticos e econômicos excludentes” que podem lutar e reivindicar mudanças nesses processos. Nesse sentido, as pessoas com deficiência nunca estiveram excluídas, mas sim inseridas, ocupando um lugar desvalorizado e expropriado de direitos, no interior de uma sociedade desde sempre segregacionista.

Pierre Bourdieu (2004) traz importantes contribuições à discussão do binômio inclusão/exclusão. Em sua obra já consagrada no campo das Ciências Humanas, cunhou a expressão “excluídos do interior” para definir a condição dos alunos que frequentam as escolas, mas acabam por ter uma formação ruim, marcada pelas condições de classe às quais eles e suas famílias pertencem e que, muitas vezes, se vêem impossibilitados para exercer a profissão que pretendiam.

Nas palavras de Bourdieu,

[...] a instituição escolar tende a ser considerada cada vez mais, tanto pelas famílias quanto pelos próprios alunos, como um engodo, fonte de uma imensa decepção coletiva: essa espécie de

terra prometida, semelhante ao horizonte, que recua na medida em que se avança em sua direção. (BOURDIEU, 2004, p. 221).

Esses autores nos convidam a questionar a ideia de que estar na escola é estar incluído. Entendemos que estar na escola é condição necessária para a inclusão, mas não é condição suficiente. A presença dos alunos com deficiência na escola inaugura um campo de trabalho que exige articulação das diversas áreas do conhecimento em torno do estudo das vicissitudes da infância e adolescência. Exige também a análise das relações, práticas e concepções naturalizadas e a criação de invenções que, antes da presença dessas crianças nas escolas, não seriam possíveis.

Gostaríamos também de destacar os benefícios da inclusão escolar de crianças com deficiências na escola, para além das determinações legais e argumentos jurídicos que já são discurso corrente nos meios psis e educacionais.

Encontramos na literatura especializada diversas perspectivas teóricas que apontam os inegáveis ganhos desse processo. A perspectiva sociológica destaca o papel determinante da convivência com os pares para a construção da identidade social, que se dá por meio da relação com outros significativos. Na psicologia do desenvolvimento, os autores são unânimes em afirmar que a interação social é a base da construção do indivíduo, já que é no contexto das relações sociais que emergem a linguagem, o desenvolvimento cognitivo e o conhecimento de si e do outro (LERNER; VOLTOLINI, 2016). Kupfer e Petri (2000), a partir de uma leitura psicanalítica, elencam uma série de razões pelas quais uma criança com distúrbios psíquicos pode beneficiar-se da inclusão. Para elas, “a criança moderna é uma criança escolar”, cujo lugar social preponderante é a escola e não o hospital ou outras instituições de tratamento. Vicentin (2007) destaca a necessidade de discussões e trabalhos de formação que considerem a dimensão do convívio para problematizar os efeitos das presenças dessas crianças nas escolas:

[...] não há como alterar a cultura manicomial sem dessegregar os profissionais, sem desinstitucionalizar os especialismos, a fragmentação de saberes e sem colocar em análise a relação dos profissionais com seu objeto de trabalho. (p. 175).

Portanto, ir a escolas públicas, discutir com professores sobre as questões que afetam seu cotidiano, compor ações coletivas e fazer desse trabalho um possível campo de estágio para os alunos de graduação foi, desde o início do Serviço de Psicologia Escolar, uma prática constante.

Nesses anos de atuação, testemunhamos as mudanças operadas nas políticas públicas que, por sua vez, ensejaram mudanças na forma de compreender e de agir nos acontecimentos escolares. Em se tratando da questão da presença de alunos com deficiências na escola, por exemplo, era muito comum recebermos pedidos de avaliações psicológicas de alunos com dificuldades escolares. Ao longo do tempo e com a consolidação dos princípios de nosso trabalho no campo social, esses pedidos

foram se transformando em demandas por espaços de reflexões sobre as práticas institucionais que concorrem para a produção dos alunos problemas que, outrora, eram alvo apenas de diagnósticos. A produção de processos de subjetivação, isto é, de formas de viver, pensar e agir em constante construção, foram se tornando foco de nosso trabalho. Com essas ferramentas conceituais e esse direcionamento ético-político, trabalhamos na direção da transformação das instituições educativas no sentido de proporcionar o alargamento de suas fronteiras para acolher o maior número de crianças possível, independentemente de suas especificidades ou necessidades educativas especiais.

Psicologia e educação na extensão universitária

Para isso, nossas ações na extensão dos serviços da universidade à comunidade têm se organizado em duas frentes:

1. Plantão Institucional
2. Núcleo de Educação Terapêutica

1. Plantão Institucional

Em 1997, por iniciativa das psicólogas Adriana Marcondes Machado e Yara Sayão, foi criado o Plantão Institucional. O termo “plantão” tem função mais inspiradora do que realista, já que o trabalho não se refere às práticas médicas de atendimento de urgências, mas sim a uma disponibilidade da equipe em conhecer, acolher e trabalhar com demandas provenientes das instituições educativas, sejam elas de educação formal (escolas, creches, secretarias municipais de educação) ou de educação informal (instituições de acolhimento, equipamentos de complementação escolar, centros de atendimento psicossocial, etc...) (LERNER et al., 2014).

O Plantão Institucional consiste em um atendimento oferecido a equipes de profissionais que trabalham em instituições públicas educativas que atuam na interface da Educação com a Saúde ou a Assistência Social. Os grupos são constituídos por profissionais de uma mesma instituição, atendidos em encontros mensais, com duas horas de duração, por um período de aproximadamente dois anos. De maneira geral, partimos das inquietações e dos impasses relatados pelos profissionais acerca do cotidiano institucional e buscamos identificar os elementos que indicam as concepções dos profissionais sobre o trabalho e a posição de cada um na rede discursiva que é tecida a cada encontro.

Este trabalho de formação e intervenção incide principalmente sobre questões que dizem respeito às diferentes representações, crenças e valores que permeiam as atividades de cuidado e de educação dirigidas à infância e à adolescência, as ideias que os profissionais têm da clientela que atendem, de seu próprio fazer, do grupo ao qual pertencem e da função social da instituição em que atuam. O trabalho oferece

a possibilidade de explicitar, analisar, discutir e operar mudanças nas concepções e práticas sustentadas pelos profissionais, permitindo a compreensão dos “problemas” trazidos, assim como a ampliação do repertório de estratégias utilizadas no enfrentamento dessas dificuldades, visando à melhoria do atendimento à criança e ao adolescente (MACHADO, 2006).

Por meio das atividades do Plantão, o Serviço já atendeu equipes de diversas instituições, dentre as quais, escolas públicas de ensino fundamental e infantil, equipamentos de complementação à escola, serviços de acolhimento institucional, organizações não governamentais voltadas ao atendimento e escolarização de crianças e jovens com deficiências, secretarias municipais de Educação e Saúde, entre outros.

No que tange especificamente ao campo das deficiências, destacamos o atendimento oferecido às equipes de apoio à inclusão, constituídas por profissionais que atuam em secretarias de educação de municípios da Grande São Paulo. Esses profissionais – psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e assistentes sociais – tradicionalmente ficavam alocados na área da Saúde e, nas últimas décadas foram chamados a atuar também no campo da Educação, especialmente a partir da implementação de políticas públicas voltadas à inclusão. Os profissionais da equipe de apoio à Inclusão escolar tem sido importantes atores de transformações na direção da construção de escolas mais inclusivas.

2. Núcleo de Educação Terapêutica

O Núcleo de Educação Terapêutica (NET) foi criado em 2013 por iniciativa das psicólogas Ana Beatriz Coutinho Lerner e Paula Fontana Fonseca e seu objetivo é atuar diretamente junto às crianças com Transtornos Globais do Desenvolvimento ou com outros quadros psíquicos em que compareçam dificuldades no estabelecimento do laço social e no processo de escolarização.

Os Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) são caracterizados por prejuízos severos em diversas áreas do desenvolvimento, especialmente na aquisição e utilização da linguagem e na interação social recíproca. A partir de 2015, os TGDs passaram a compor o grande quadro das deficiências que tem seus direitos assegurados pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência e suas necessidades educacionais atendidas pelos parâmetros e diretrizes da Educação Especial e Inclusiva.

A constituição do NET inspira-se no desenvolvimento de um campo teórico-clínico denominado Educação Terapêutica que aproxima Psicanálise e Educação e ensina um conjunto de práticas, com especial ênfase nas práticas educativas, voltadas ao tratamento e escolarização de crianças com Transtornos Globais do Desenvolvimento.

Trabalhamos com uma concepção ampliada de Educação que a caracteriza não apenas como o ensino de conteúdos pedagógicos, mas como “a transmissão de marcas simbólicas que possibilitam à criança usufruir de um lugar de enunciação no

campo da palavra e da linguagem” (LAJONQUIÈRE, 2006). Essa concepção dá destaque aos efeitos da educação para a constituição da subjetividade e permite a inclusão da dimensão educativa no tratamento de crianças que sofreram vicissitudes em sua estruturação psíquica.

Em termos formais, o Núcleo de Educação Terapêutica conta com três dispositivos de tratamento: o atendimento grupal, o atendimento individual e a interface com a escola para acompanhamento dos percursos de escolarização das crianças. A interface com as escolas pode ocorrer de duas maneiras: por meio do acompanhamento escolar da criança *in loco* e por meio da participação dos educadores em reuniões que podem ocorrer de acordo com a necessidade ou pedido da escola no Instituto de Psicologia da USP.

O acompanhamento da escolarização das crianças, muitas vezes, é feito pelos alunos da graduação em Psicologia, com supervisão das psicólogas do serviço, a partir de uma proposta de articulação dos eixos de ensino, formação e extensão da universidade.

Atualmente, o NET atende sete crianças de seis a doze anos de idade. O grupo de Educação Terapêutica oferece atividades de cunho educacional (leitura, escrita), oficinas de música, oficinas de histórias, jogos educativos. São eixos do trabalho clínico: o tratamento dos impasses na fala e na posição na linguagem, no corpo e em sua imagem, no brincar e no campo da fantasia e na relação com a lei e as regras. Este dispositivo tem se mostrado disparador de discussões e temas relevantes na formação de novos psicólogos.

Considerações finais

Para concluir, gostaríamos de compartilhar alguns pensamentos provocados pelas ações do Serviço de Psicologia Escolar e que foram publicados recentemente em livros e periódicos científicos.

Na produção do conhecimento em Psicologia, identificamos um movimento pendular entre duas concepções:

- a) aquelas que consideram os fenômenos psicológicos como efeitos de questões exclusivamente internas ao sujeito e que acabam por produzir invisibilidade das questões sociais e institucionais operada pelas amarras de um discurso médico que nomeia os problemas vividos por alunos nas escolas como doenças de um sujeito; b) as que avaliam as condições sociais como condicionantes plenos da subjetividade, desconsiderando que esta se constitui na tensão entre determinações sociais e mecanismos singulares, em que ocorrem expansões e deslocamentos inesperados (MACHADO, 2016, p. 87).

Entendemos que as formas de viver dos sujeitos não se constituem a partir de únicos referentes de sentido e, por isso, o desafio que temos enfrentado cotidianamente

mente no Serviço de Psicologia Escolar é entrarmos em contato com as histórias buscando a experiência singular, isto é, os sentidos produzidos pelos sujeitos e que escapam a qualquer generalidade, estatística ou justaposição mecânica daquilo que entendemos como problemas estruturais. Esses sentidos são produzidos no social, nos processos de subjetivação, eles, também, sociais.

Nota

1 Algumas dessas informações também estão disponíveis no site do Instituto de Psicologia da USP.

Referências

AMARAL, Lígia Assunção. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In AQUINO, Júlio Groppa (Org.). **Diferenças e preconceitos na escola**: alternativas teóricas e práticas. São Paulo: Summus, 1998. p. 11-30.

BOURDIEU, Pierre. Os excluídos do interior. In: NOGUEIRA, Maria Alice; CATTANI, Afrânio (Org). **Bourdieu**: escritos de educação. 6. ed. Petrópolis, Vozes, 2004. p. 217-228.

KUPFER, Maria Cristina Machado; PETRI, Renata. Por que ensinar a quem não aprende?. **Estilos da Clínica**, São Paulo, v. 5, n. 9, p. 109-117, 2000. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282000000200008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 nov. 2016.

LAJONQUIÈRE, Leandro de. A infância, a escola e os adultos. In: COLÓQUIO DO LEPSI, 5., 2006, São Paulo. **Anais do...** São Paulo: [s. n.], 2006. Disponível em: <http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=MSC0000000032006000100003&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 20 nov. 2016.

LERNER, Ana Beatriz Coutinho. Plantão institucional: uma modalidade de intervenção face ao mal-estar contemporâneo na educação. **Estilos da Clínica**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 199-208, 2014. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282014000100013&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 19 nov. 2016.

LERNER, Ana Beatriz Coutinho; VOLTOLINI, Rinaldo. Psicanálise, ética e inclusão escolar. **Nuances**, Presidente Prudente, v. 26, n. 2, p. 74-92, maio/ago. 2015.

MACHADO, Adriana Marcondes. Plantão institucional: um dispositivo criador In: MACHADO, Adriana Marcondes; FERNANDES, Angela; ROCHA, Marisa

Lopes. **Novos possíveis no encontro da psicologia com a educação**. v. 1. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. p. 117-145.

MACHADO, Adriana Marcondes. Entre as demandas das pesquisas, dos psicólogos e das escolas. In: COMISSÃO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO DO CRP-RJ (Org.). **Conversações em psicologia e educação**. Rio de Janeiro: Conselho Regional de Psicologia 5ª região, 2016.

MARTINS, José de Souza. **Exclusão social e a nova desigualdade**. São Paulo: Paulus, 1997.

PATTO, Maria Helena de Souza. **A produção do fracasso escolar**: histórias de submissão e rebeldia. São Paulo: T. A. Queiroz, 1990.

PATTO, Maria Helena de Souza. **Psicologia e ideologia**: uma introdução crítica à psicologia escolar. São Paulo: T. A. Queiroz, 1984.

VICENTIN, Maria Cristina. Transversalizando saúde e educação: quando a loucura vai à escola. In: MACHADO, Adriana Marcondes; FERNANDES, Angela; ROCHA, Marisa Lopes. **Novos possíveis no encontro da psicologia com a educação**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007. p. 167-184.

3. Audiologia Educacional na Infância: contribuições do Campus de Bauru da Universidade de São Paulo

Educational Audiology in Childhood: contributions from the Bauru Campus of the University of São Paulo

Adriane Lima Mortari Moret

Resumo

Este artigo tem como objetivo apresentar parte das contribuições do grupo de docentes e profissionais do *Campus* de Bauru da Universidade de São Paulo para a área da audiologia educacional no Brasil, por meio da síntese de alguns estudos realizados pelo grupo e relato de algumas ações desenvolvidas de relevância no contexto nacional. Os estudos e ações em audiologia educacional mencionados neste artigo surgiram da necessidade de se criar modelos de intervenção voltados à habilitação e à reabilitação auditiva das crianças e suas famílias. Estas ações foram estruturadas e organizadas no *Campus* de Bauru da USP como serviços de extensão, ao mesmo tempo em que oferecem valioso campo de ensino na formação dos alunos de graduação e pós-graduação, e laboratórios das linhas de pesquisas. Incorporar o atendimento da criança com deficiência auditiva e sua família às disciplinas de audiologia educacional na Universidade foi fundamental na estruturação desta especialidade na área da audiologia e na grande área da saúde, com foco na formação de fonoaudiólogos e nas propostas clínicas fundamentadas pelas evidências científicas. Assim, ao longo dos anos, cumprimos com o papel da Universidade em possibilitar uma transformação social, de forma que os alunos aqui formados possam agregar e multiplicar o conhecimento adquirido por meio da vivência de modelos clínicos de intervenção subsidiados por evidências científicas.

Palavras-chave: Criança - Perda auditiva - Percepção da fala - Linguagem infantil.

Abstract

This article aims to present part of the contributions of the group of professors and professionals of the Bauru Campus of the University of São Paulo for the educational audiology in Brazil through the summary of some studies carried out by the group as well as reports of some actions developed that are relevant in the national context. The studies and actions in educational audiology mentioned in this article arose from the need to create intervention models aimed at auditory habilitation and rehabilitation of children and their families. These actions were planned and organized in the Bauru Campus of USP as extension services, while offering valuable field of education for the academic background of undergraduate and graduate students, and research laboratories. Adding the care of the hearing impaired child and their family into the disciplines of educational audiology at the University was fundamental to structure this expertise both in the audiology and in the greater health area, focusing on the preparation of speech therapists and clinical proposals based on scientific evidence. Thereby, over the years, we have fulfilled the role of the University of promoting a social transformation, so that our students are able to aggregate and multiply the knowledge acquired through the experience of clinical models of intervention subsidized by scientific evidence.

Keywords: Child - Hearing loss - Speech perception - Child language.

Considerações iniciais

Este artigo tem como objetivo apresentar parte das contribuições do grupo de docentes e profissionais do *Campus* de Bauru da Universidade de São Paulo (USP) para a área da audiolgia educacional no Brasil, por meio da síntese de alguns estudos realizados pelo grupo e relato de algumas ações de relevância no contexto nacional desenvolvidas.

O referido *Campus* é composto por três unidades: a Faculdade de Odontologia de Bauru (FOB), o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) - também conhecido como Centrinho, e Prefeitura do Campus Administrativo de Bauru (PCAB).

Desde o final da década de 80 o *Campus* de Bauru da USP desenvolve inúmeras ações na grande área da audiolgia, cujo impacto e repercussão têm sido declarados positivamente nos âmbitos acadêmico, científico e na extensão, em especial, na construção e na consolidação das políticas públicas em saúde auditiva do nosso País.

Inserida nesta grande área, a audiolgia educacional é a disciplina da audiolgia que tem como objetivo primordial minimizar o impacto da deficiência auditiva na vida de uma pessoa. É uma disciplina da área da saúde, e quando voltada para a população infantil, tema deste artigo, estabelece forte interface e interlocução com a área da educação.

No *Campus* de Bauru da Universidade de São Paulo a audiolgia educacional está estruturada nos três pilares da nossa Universidade: no ensino, por meio de disciplinas teóricas e práticas; na pesquisa, por meio dos estudos originados das pesquisas de iniciação científica, dos trabalhos de conclusão de curso, das monografias, das dissertações e teses, e das pesquisas de atualização realizadas pelo corpo docente e por profissionais fonoaudiólogos da FOB/USP e do HRAC/USP; e na extensão, por meio de ações e atendimentos clínicos voltados à criança com deficiência auditiva e sua família realizados na clínica escola do Curso de Graduação em Fonoaudiologia da FOB/USP, e por meio dos serviços de atendimento à criança com deficiência auditiva e sua família desenvolvidos pelo HRAC/USP.

No Brasil a área da audiolgia educacional foi fortemente estruturada pela saudosa Profa. Dra. Maria Cecilia Bevilacqua, professora titular do Departamento de Fonoaudiologia da FOB/USP e pioneira na intervenção da deficiência auditiva infantil por meio do Método Aurioral, na década de 70. Posteriormente, já na década de 90, a Profa. Dra. Maria Cecilia foi precursora na revitalização deste Método a partir da sofisticada tecnologia dos implantes cocleares, dispositivo eletrônico que revolucionou a habilitação e a reabilitação auditivas na infância. A referida professora, além de pioneira na área da audiolgia educacional no Brasil, exerceu exímia liderança acadêmica, científica e clínica na grande área da audiolgia e no Programa de Implante Coclear do HRAC/USP, fato que culminou na estruturação do Centro de Pesquisas Audiológicas (CPA) do HRAC/USP, cadastrado como Grupo

de Pesquisas do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) em 1992, sob o mesmo nome de Centro de Pesquisas Audiológicas. Este grupo se constituiu como um centro especializado na Ciência da Audição, tendo inicialmente como líder o Prof. Dr. Orozimbo Alves Costa Filho, professor titular do Departamento de Fonoaudiologia da FOB/USP e a Profa. Dra. Maria Cecília como vice-líder até o ano de 2002. A partir de 2003, a Profa. Dra. Maria Cecília assumiu a liderança deste grupo, e atualmente o grupo de pesquisas Centro de Pesquisas Audiológicas do CNPq tem como líder a Profa. Dra. Kátia de Freitas Alvarenga, também professora titular do Departamento de Fonoaudiologia da FOB/USP.

Neste contexto, e sob a liderança da Profa. Dra. Maria Cecília Bevilacqua de 1990 até o ano de seu falecimento em 2013, o grupo de docentes das disciplinas de audiolgia educacional se formou e se fortaleceu, sendo atualmente composto por mim, autora deste artigo, pela Profa. Dra. Regina Tangerino de Souza Jacob e pela Profa. Dra. Natália Barreto Frederigue Lopes. Junto a este corpo docente, compõem o nosso grupo em audiolgia educacional fonoaudiólogos e profissionais de áreas correlatas das unidades FOB e HRAC da USP *Campus* Bauru.

A deficiência auditiva infantil

A deficiência auditiva é uma doença crônica que atinge milhares de crianças no mundo inteiro. No Brasil, o censo demográfico realizado em 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística revelou que cerca de 9,7 milhões de pessoas declararam ter algum grau de deficiência auditiva, e isto representa 5,1% da população. A Organização Mundial de Saúde estima que, no Brasil, a cada 1.000 nascidos uma criança nascerá com deficiência auditiva permanente bilateral.

Bevilacqua et al. (2010a) constataram que a incidência de deficiência auditiva em recém nascidos foi de 0,95 a cada 1.000 nascimentos. Foram mais de 11.000 bebês triados em uma maternidade pública do município de Bauru, interior do Estado de São Paulo, e 11 deles apresentaram perda auditiva maior ou igual a 40 dB no nascimento, considerada perda auditiva incapacitante. Os resultados deste estudo foram frutos de uma pesquisa realizada por docentes e profissionais do *Campus* de Bauru da USP, por meio de projeto de pesquisa com fomento da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), que estruturou um modelo de programa de saúde auditiva infantil para o Sistema Único de Saúde.

Como doença crônica, sabemos que se não houver intervenção especializada em tempo apropriado, os efeitos da deficiência auditiva podem ser devastadores na vida da criança, e podem se refletir em atraso significativo na aquisição da linguagem oral, em dificuldades de comunicação e de interação social com seus pais e familiares, em atraso das habilidades cognitivas necessárias para o seu desenvolvimento pleno, o que poderá ocasionar no futuro baixo desempenho acadêmico e dificuldades impactantes na fase adulta e profissional.

Linha do tempo da Audiologia Educacional

Historicamente, esta área de conhecimento nem sempre esteve inserida na grande área da saúde. Foi na área da educação que começaram as primeiras ações voltadas à criança com deficiência auditiva. Na antiguidade, a educação de crianças com deficiência auditiva provenientes de famílias mais nobres era entregue a padres e tutores religiosos, e voltada à formação religiosa, social e literária. Sob o aspecto linguístico, a linguagem oral só era possível por meio de recursos táteis e visuais, como, por exemplo, a leitura orofacial, mas por vezes as tentativas eram frustradas de ensinar a criança a falar, e a educação era permeada pela modalidade gestual. O contexto da época era, em essência, pedagógico e não clínico.

No Brasil, acompanhando a tendência da época, o primeiro registro documentado que se tem sobre a educação de crianças com deficiência auditiva é de 1856, quando o Imperador D. Pedro II apoiou a fundação do “Collégio Nacional para Surdos-Mudos de Ambos os Sexos”, atual Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES), na cidade do Rio de Janeiro.

Mas o grande marco de transição da área da audiolgia para a grande área da saúde se deu no final da década de 60, quando o médico otologista Prof. Dr. Orozimbo Alves Costa trouxe para o Brasil inovações na avaliação audiológica, e médicos fonoatras iniciaram as primeiras intervenções em pessoas com patologias da comunicação e também com deficiência auditiva, seguidos por profissionais “logopedistas”, como eram chamados os fonoaudiólogos da época.

Desta forma, a intervenção da criança com deficiência auditiva, área que denominamos de audiolgia educacional, passou a ser realizada também em contexto clínico, além do contexto pedagógico. E assim, quando se deu no ano de **1981**, o reconhecimento da profissão “Fonoaudiologia” pelo Governo brasileiro por meio da Lei Nº 6.965 a área da audiolgia educacional na infância já estava estabelecida pela ação de um grupo de profissionais ligados à Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, e que impulsionaram esta área de conhecimento.

Seguindo esta direção da intervenção clínica na deficiência auditiva, na **década de 80**, em nosso *Campus* USP Bauru, o Prof. Dr. José Alberto de Souza Freitas, Superintendente do HRAC/USP naquela época, iniciou a criação de uma sucessão de ações em saúde auditiva. As ações foram estruturadas e organizadas como serviços de extensão, dando origem ao Curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru. E assim nasciam nossos primeiros campos de ensino para as disciplinas práticas em audiolgia e também em audiolgia educacional.

No ano de **1984**, em nosso *Campus* foi criada a Associação de Deficientes Auditivos, em parceria com o Rotary Clube de Bauru, para formar um banco de doação de aparelhos de amplificação sonora individuais. Uma estrutura clínica maior e mais completa foi criada em **1987**, denominada Laboratório de Estimulação da Audição e Linguagem, hoje Divisão de Saúde Auditiva, seguida pela criação do Centro de

Distúrbios da Linguagem no ano de **1989**. Estas estruturas voltadas ao atendimento de pessoas com deficiência auditiva e com distúrbios da comunicação deram subsídios importantes para a criação, no ano de **1990**, do Curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo.

Paralelamente, no contexto internacional, em **1990** houve a aprovação do implante coclear multicanal para crianças pelo órgão americano Food and Drug Administration, com repercussões diretas na audiologia educacional por se tratar de um recurso tecnológico altamente eficaz nas perdas auditivas mais graves. E ainda no ano de **1990**, foram estruturados o Centro de Pesquisas Audiológicas, no qual se desenvolve o programa de implante coclear do Centrinho/USP, e o Centro Educacional do Deficiente Auditivo, voltado ao atendimento de crianças com deficiência auditiva e suas famílias. E mais tarde, em **1997** foi criada uma casa demonstração, denominada **Casa Caracol**, destinada ao atendimento centrado na família, e inspirada em modelos internacionais de sucesso.

O Método Aurioral

Ao encontro destas ações no *Campus* USP Bauru, todas voltadas à intervenção na deficiência auditiva, o Método Aurioral foi a escolha para nortear todo o atendimento da criança com deficiência auditiva e sua família, e para a estruturação da audiologia educacional do nosso *Campus*. Descrito e implantado pela Profa. Dra. Maria Cecília Bevilacqua e pela fonoaudióloga Ms. Gisela Maria Pimentel Formigoni (BEVILACQUA; FORMIGONI, 2003), este Método é derivado do Método Acupédico, proposto por Doreen Pollack em 1970.

O Método Aurioral prioriza a via sensorial auditiva em situações interacionais de linguagem, e promove a compreensão e a expressão da linguagem oral como condição fundamental para responder às necessidades psicológicas, sociais e educacionais das crianças com deficiência auditiva e suas famílias. Ao encontro deste Método, o início da prática clínica em audiologia educacional se dá logo após o diagnóstico da deficiência auditiva da criança, na fase de acolhimento, de orientação e de aconselhamento familiar (MORET, 2005; BEVILACQUA; MORET, 2005, 2006).

O momento do diagnóstico da deficiência auditiva em uma criança exerce forte impacto nos pais. Quando os pais recebem a notícia que seu filho nasceu com uma deficiência, este momento representa uma ruptura entre o filho ideal, que sonharam e que desejaram, e o filho real. É um momento de muita vulnerabilidade, e diante de uma situação de sobrecarga emocional tão intensa como a notícia da deficiência auditiva, sentimentos negativos podem ocorrer e são comuns nesta fase, sendo fundamental o fonoaudiólogo reabilitador atuar imediatamente (MORET et al., 2006).

A proposta no Método Aurioral é auxiliar as famílias no processo de tomada de decisões acerca do processo terapêutico e na difícil tarefa de acomodar em uma

criança tão pequena, bebês em sua maioria, os dispositivos eletrônicos necessários para viabilizar o desenvolvimento das habilidades auditivas. Acreditamos no potencial da família como o maior agente modificador da realidade da criança, e isto requer uma consistente parceria entre a família e o fonoaudiólogo. Cabe ao fonoaudiólogo desenvolver objetivos específicos para a superação das dificuldades da criança. Mas é a família quem passa a maior parte do tempo com a criança, realizando as atividades de vida diária pertinentes aos cuidados essenciais da infância. Desta forma, são os familiares, e principalmente os pais, as pessoas que melhor poderão reforçar e sistematizar o trabalho terapêutico que é oferecido à criança.

Mas ganhar a cumplicidade da família nem sempre é uma tarefa fácil. No mesmo projeto de triagem auditiva neonatal que estruturou o programa de saúde auditiva infantil no SUS, coordenado pela Profa. Dra. Katia de Freitas Alvarenga (ALVARENGA et al., 2010), foi possível avaliar a adesão dos pais a um programa de saúde auditiva que daria continuidade à avaliação audiológica da criança em unidades básicas de saúde ou núcleos de saúde dos bairros. Das 362 crianças que nasceram no Hospital Maternidade estudado, e que foram encaminhadas para realização da avaliação audiológica na Unidade Básica de Saúde, 147 compareceram ao atendimento, representando 40,61% de adesão das famílias ao projeto desenvolvido na comunidade, ou seja o comparecimento das famílias foi inferior à metade das que foram convidadas a levar os filhos para a avaliação audiológica. A análise completa da adesão das famílias à intervenção está descrita no estudo de Alvarenga et al. (2011a).

Desde a década de 90 nossa atuação tem sido para receber estas crianças com deficiência auditiva e suas famílias, com a premissa de que não adianta realizar a triagem auditiva neonatal e diagnóstico precoce se não houver a intervenção especializada. Nesta direção, a contribuição do nosso *Campus* USP Bauru se deu com a estruturação do Centro Educacional do Deficiente Auditivo (CEDAU), destinado às crianças e famílias moradoras de Bauru e cidades vizinhas, e da Casa Caracol, voltada às crianças e famílias de outras cidades e estados matriculadas no programa de implante coclear.

O modelo clínico estruturado no **CEDAU** pela Dra. Maria Cecilia Bevilacqua e por mim, em 1990, foi baseado na concepção de aumentar o tempo de permanência das crianças na instituição, com equipe qualificada no Método Aurioral, de forma a proporcionar um acréscimo quantitativo e qualitativo de experiências auditivas em situações interacionais de linguagem oral, com orientação aos pais de maneira contínua (MORET; BEVILACQUA; COPPI, 2008), individualmente e em grupos de pais. Este modelo clínico de intervenção na audiologia educacional pediátrica perdura por 26 anos, e foi concebido como um modelo a ser seguido por outros grupos, pois é um importante campo de ensino para os alunos de graduação, de pós-graduação e de residência multiprofissional, sendo que vários fonoaudiólogos

são capacitados ano após ano durante sua permanência no *Campus*. Neste modelo clínico a equipe do CEDAU também se responsabiliza em capacitar os professores das escolas das crianças.

O modelo clínico do CEDAU segue os pressupostos teóricos do Método Aurioral recomendados pelo Fórum de Reabilitação Auditiva da Academia Brasileira de Audiologia (MORET; FICKER; MARTINEZ, 2000), no qual desenvolvo a coordenação juntamente com as professoras da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Profa. Dra. Maria Angelina Nardi Souza Martinez e Profa. Dra. Luisa Barzagui Ficker.

Seguindo a vocação acadêmica do *Campus* USP Bauru para atender ao papel da Universidade em oferecer modelos clínicos de intervenção que possam ser reproduzidos por outros grupos acadêmicos e profissionais, em outras cidades e em outras regiões do País dada a sua dimensão continental, e também para atender a demanda de crianças e famílias residentes em diferentes regiões do País matriculadas no programa de implante coclear do HRAC/USP, foi estruturada a Casa Caracol. Trata-se de uma casa de demonstração que possibilita vivências do cotidiano em ambientes similares ao domicílio das crianças, na qual um terapeuta familiar conduz as famílias a ajustarem suas atitudes no dia a dia, de forma lúdica, espontânea e prazerosa, incorporando estratégias de comunicação e hábitos que privilegiam a audição e a linguagem oral na interação com a criança (BEVILACQUA; MORET, 2006).

Além da adesão da família ao processo terapêutico, outra preocupação do grupo de audiologia educacional é a retenção das orientações. Durante o processo terapêutico sabemos o quanto é difícil para os pais cuidarem das necessidades especiais da criança e, ao mesmo tempo, lidar com os seus próprios sentimentos, de forma que consigam ser permeáveis ao processo terapêutico com retenção das orientações recebidas para que este processo seja continuado nas rotinas cotidianas da criança. Nesse sentido, e com o objetivo de ampliar a retenção das orientações pelos pais e cuidadores, uma das primeiras produções técnicas do nosso *Campus* voltado à orientação e ao aconselhamento familiar foi a elaboração de um vídeo educacional (BEVILACQUA; MORET; BARBOSA, 1992) dedicado aos pais, familiares e profissionais que atuam com a criança. O seu conteúdo foi inspirado na proposta americana da *John Tracy Clinic*, fundada em 1965, pioneira no modelo de atendimento à família de crianças com deficiência auditiva. A sistematização destes conteúdos acerca da orientação familiar na deficiência auditiva, voltado para a retenção do conhecimento de pais, familiares e de alunos também se deu por meio de capítulos de livros (MORET et al., 2006; MORET; BEVILACQUA; COPPI, 2008), cujo acesso aos pais pode ser direto ou por meio do fonoaudiólogo reabilitador da criança.

Ainda na atenção às famílias de crianças com deficiência auditiva, a contribuição do nosso *Campus* ocorreu na realização do Curso para Pais de Crianças Deficientes Auditivas entre os anos de 2001 a 2008. Envolvendo docentes do Departamento de

Fonoaudiologia da FOB/USP, alunos de graduação, de pós-graduação e as equipes de saúde auditiva do HRAC/USP, o Curso foi direcionado para pais de crianças de até cinco anos de idade, com a premissa de que por meio de um curso de formação, os pais compreendessem o que é a deficiência auditiva, o que ela representa na vida da criança, e, sobretudo, o que eles podem fazer para auxiliar a criança de maneira eficaz e ao encontro de suas necessidades específicas. O Curso foi desenvolvido simultaneamente, sob a nossa coordenação, em cidades de diferentes regiões do país, por meio de materiais e aulas organizados e encaminhados aos coordenadores locais, atingindo pais de crianças matriculadas no *Campus* USP Bauru e pais de crianças de outras localidades. Os pais frequentavam o Curso durante 5 sábados, com programação diversificada de aulas com médicos, fonoaudiólogos, pedagogos, psicólogos e assistentes sociais. Nossos alunos de graduação se envolveram amplamente, desde o auxílio na organização até as atividades de monitoria com as crianças nos dias do Curso. Como ação intensa e poderosa na capacitação das famílias, culminou na produção de dois vídeos educacionais (BEVILACQUA; MORET, 2001a, 2001b) e na organização de um livro (BEVILACQUA; MORET, 2005), e ainda no artigo científico que estudou o aproveitamento dos pais quanto aos conteúdos abordados no curso e a correlação entre a escolaridade dos participantes do estudo e o conhecimento adquirido (MORET et al., 2007).

O impacto da tecnologia no processo terapêutico

No Método Aurioral, além do investimento na família, assegurar a audibilidade para a criança é imperativo. A audibilidade para sons significativos do seu ambiente, em especial, para os sons da fala, assegurada por meio do uso efetivo dos dispositivos, aliada às técnicas e estratégias terapêuticas desenvolvidas nas sessões de terapia fonoaudiológica junto à família possibilita que a criança construa a sua linguagem oral por meio da via auditiva, sendo fundamental que a audibilidade seja assegurada o mais cedo possível na vida da criança, diminuindo a privação sensorial auditiva no período sensível de plasticidade neuronal auditiva, que ocorre antes dos quatro anos de idade. As vias auditivas cerebrais precisam de acesso consistente aos sons para que possam se desenvolver. A maior quantidade de tempo aumenta as oportunidades da criança de ouvir os sons ao seu redor, em especial os sons da fala, associados à qualidade da interação com as pessoas cuidadoras e a qualidade acústica do ambiente. Assim, nossa atenção também se voltou para motivar os pais a observarem o comportamento auditivo da criança em diferentes situações do cotidiano, por meio da adaptação cultural de protocolos de medidas funcionais nas quais os pais nos oferecem informações sobre o desenvolvimento da criança (OSHIMA et al., 2010; FERREIRA et al., 2011).

Nas perdas auditivas de grau severo e/ou profundo, em geral os aparelhos de amplificação sonora individuais não garantem à criança a audibilidade necessária

para a percepção auditiva de todo o espectro dos sons da fala, e nestes casos, o implante coclear passa a ser uma opção tecnológica. No HRAC/USP, desde 1990, já são mais de 1500 pacientes implantados, e mais de 80% são crianças. A tecnologia do implante coclear revitalizou o Método Aurioral, pela possibilidade de assegurar audibilidade para sons da fala também para as crianças com perdas auditivas mais graves. Esta tecnologia nos trouxe uma nova geração de crianças, com progressos mais rápidos, mais efetivos, o que nos possibilita também uma nova geração na formação dos nossos alunos, uma vez que os alunos recebem estas crianças e suas famílias nas disciplinas práticas de audiologia educacional.

Com a estruturação do programa de implante coclear do Centro de Pesquisas Audiológicas do HRAC/USP em 1990, aprimoramos ao longo do tempo os critérios de indicação deste dispositivo para crianças. Com esta tecnologia a criança com surdez passou a ter a possibilidade da apreensão incidental da linguagem oral. O panorama das pesquisas acerca do impacto do implante coclear na aquisição da linguagem oral em crianças e a evolução dos critérios de indicação do implante coclear em crianças podem ser vistos em Costa et al. (1996), Moret (2002), Bevilacqua; Costa; Moret (2003), Bevilacqua et al. (2003), Bevilacqua; Moret; Martinho (2005), Moret; Bevilacqua; Costa (2007), De Melo et al. (2008), Bevilacqua et al. (2010b), Alvarenga et al. (2011b), Bevilacqua; Moret; Costa (2011), Bevilacqua et al. (2014a), Bevilacqua et al. (2014b), Moret; Bevilacqua (2014), Moret; Costa (2015).

Com a aprovação da diminuição da idade para o implante coclear, nossos estudos se voltaram para os resultados de desempenho de percepção da fala e de linguagem em crianças implantadas com idade inferior a 2 anos, e implantadas no período sensível de plasticidade neuronal, até 36 meses de idade. Tais pesquisas foram desenvolvidas com apoio financeiro, sendo Processo CNPq nº 485631/2006-7 no período de 2006 a 2008, e Processo CNPq nº 487136/2012-8 no período de 2013 a 2016, esta com resultados também descritos em Antonio (2014).

A nova geração de crianças na audiologia educacional

Percebe-se que ao longo do tempo, o cenário da deficiência auditiva foi modificado, determinado pelos avanços do conhecimento sobre a plasticidade neuronal auditiva, com as evidências objetivas do quanto a intervenção precoce especializada, realizada com tecnologia apropriada pode assegurar melhores possibilidades de prognóstico. Os pais e profissionais passaram a ter perspectivas novas e expandidas quanto aos resultados da intervenção, e as crianças passaram a representar uma geração completamente nova e diferente das crianças com deficiência auditiva do passado.

Diferentemente do passado, o profissional tem que considerar que ele está diante de uma nova geração de crianças, que chega por volta dos 6 anos de idade, época

da alfabetização e letramento, com habilidades avançadas auditivas e linguísticas. Houve, de fato, um encurtamento do processo terapêutico. Nossa preocupação se desdobrou na produção de materiais didáticos para a sistematização de técnicas e estratégias terapêuticas, como uma forma de nos fortalecermos clínica e cientificamente para esta nova geração de crianças (BEVILACQUA; MORET; ANGELO, 2012; MORET; BEVILACQUA, 2014).

E novos desafios surgiram, como por exemplo, as crianças com deficiência auditiva filhas de pais surdos que se comunicam exclusivamente pela Língua Brasileira de Sinais, que desejam que seu filho seja implantado para proporcionar a modalidade de comunicação oral. Por se tratar de intervenção tão peculiar, realizamos estudos de casos clínicos pareados, cujos resultados podem ser vistos em Melo et al. (2012). E ainda, nossos desafios também se voltaram para os resultados positivos da intervenção com o Método Aurioral em crianças com DENA - Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva (BRETANHA et al., 2011), e para os benefícios do implante coclear em crianças com paralisia cerebral (DOS SANTOS et al., 2011).

Assim, a vocação do nosso *Campus* também se concretizou na capacitação de fonoaudiólogos de várias regiões do País, que recebem as crianças com os dispositivos eletrônicos para dar início ao processo terapêutico pelo Método Aurioral. Embora os princípios do Método Aurioral sejam os mesmos do Método Acupédico da década de 70, mudanças expressivas se referem ao poder da tecnologia atual propiciando audibilidade aos sons da fala, com alto poder de potencializar a plasticidade neuronal auditiva. A audiologia educacional atual foi extraordinariamente impulsionada pelas tecnologias dos aparelhos de amplificação sonora individuais, dos implantes cocleares e pelos conhecimentos da neurociência, que possibilitaram otimizar a intervenção. A audibilidade eficaz trouxe a possibilidade da apreensão incidental da linguagem oral, ou seja, a apreensão da linguagem oral de forma mais natural, mais espontânea, alcançada de maneira informal e absorvida em situações diversificadas do cotidiano, com amplas possibilidades destas crianças aproximarem a sua linguagem oral ao nível da aquisição da linguagem oral de crianças com audição normal.

O papel do fonoaudiólogo se expandiu na audiologia pediátrica. Cabe a ele, também, desenvolver a parceria e a orientação aos professores e aos profissionais da escola da criança, os quais precisam ser orientados no manuseio e no uso efetivo das tecnologias assistivas no ambiente acadêmico (BEVILACQUA et al., 2011; JACOB et al., 2012; JACOB et al., 2014).

Conclusão

Considerando a Universidade como um local de construção do conhecimento, entendemos que o ambiente acadêmico é capaz de oferecer modelos de intervenção. As ações em audiologia educacional mencionadas ao longo deste artigo surgiram da necessidade de se criar modelos de intervenção voltados à habilitação e a reabilitação

auditivas das crianças e suas famílias. Simultaneamente estas ações estruturadas e organizadas no *Campus* de Bauru da USP como serviços de extensão oferecem valioso campo de ensino na formação dos nossos alunos de graduação e de pós-graduação, e funcionam como laboratórios das linhas de pesquisas.

É importante destacar que ter incorporado o atendimento da criança com deficiência auditiva e sua família às disciplinas de audiologia educacional na nossa Universidade foi fundamental na estruturação desta especialidade na área da audiologia e na grande área da saúde, com foco na formação de fonoaudiólogos, nas propostas clínicas fundamentadas pelas evidências científicas, e sem perder sua estreita relação e interlocução com a área da educação.

Desta forma, ao longo destes anos, temos a preocupação de cumprir com o papel da Universidade em possibilitar uma transformação social, de forma que os alunos aqui formados possam agregar e multiplicar o conhecimento adquirido por meio da vivência de modelos clínicos de intervenção.

Referências

ALVARENGA, Kátia de Freitas et al. Saúde auditiva Infantil. In: PROJETO Modelo de Saúde Auditiva Infantil no Programa da Saúde da Família (SAUDI-CNPq). Brasília, DF: CNPq, 2010. 1 CD-ROM.

ALVARENGA, Kátia de Freitas et al. Cochlear implant in children. **Hearing Loss**, p. 233-48, 2011b.

ALVARENGA, Kátia de Freitas et al. Participação das famílias em programas de saúde auditiva: um estudo descritivo. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 16, n. 1, p. 49-53, 2011a.

ANTONIO, Fernanda de Lourdes. **Comunicação pré-linguística e aquisição de linguagem em crianças com implante coclear**. 2014. Dissertação (Mestrado) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

BEVILACQUA, Maria Cecilia; COSTA, Orozimbo Alves; MORET, Adriane Lima Mortari. Implante Coclear em crianças. In: TRATADO de Otorrinolaringologia da Sociedade Brasileira de Otorrinolaringologia. São Paulo: Rocca, 2003. p. 268-277.

BEVILACQUA, Maria Cecília; FORMIGONI, Gisela Maria Pimentel. **Audiologia educacional**: uma opção terapêutica para a criança deficiente auditiva. Barueri: Pró-Fono, 2003.

BEVILACQUA, Maria Cecilia; MORET, Adriane Lima Mortari. **Abertura do**

curso para pais de crianças deficientes auditivas. Produzido pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais e Departamento de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo. São Paulo: USP, 2001a. Video.

BEVILACQUA, Maria Cecília; MORET, Adriane Lima Mortari. Abordagem auricular para crianças usuárias de implante coclear. In: TRATAMENTO em otologia. Rio de Janeiro: Revinter, 2006. p. 531-561.

BEVILACQUA, Maria Cecília; MORET, Adriane Lima Mortari. **Deficiência auditiva:** conversando com familiares e profissionais da saúde. São José dos Campos: Pulso, 2005.

BEVILACQUA, Maria Cecília; MORET, Adriane Lima Mortari. **Encerramento do curso para pais de crianças deficientes auditivas.** Produzido pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais e Departamento de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo. São Paulo: USP, 2001b. Video.

BEVILACQUA, Maria Cecília; MORET, Adriane Lima Mortari; ANGELO, Thais Corina Said. Plano terapêutico fonoaudiológico para a facilitação da construção da linguagem da criança implantada até três anos de idade. In: PLANOS Terapêuticos Fonoaudiológicos (PTFs). Barueri: Pró-Fono, 2012. p. 375-386.

BEVILACQUA, Maria Cecília; MORET, Adriane Lima Mortari; BARBOSA, Dalva Lucia. **Estratégias educacionais na deficiência auditiva.** Produzido pelo Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais, Universidade de São Paulo. São Paulo: TBR - Produções Especiais de Imagem e Textos Ltda. 1992. Video.

BEVILACQUA, Maria Cecília; MORET, Adriane Lima Mortari; COSTA, Oroszimbo Alves. Conceituação e indicação do implante coclear. In: TRATADO de audiologia. São Paulo: Santos, 2011. p. 408-425.

BEVILACQUA, Maria Cecília; MORET, Adriane Lima Mortari; MARTINHO, Ana Cláudia de Freitas. Implante Coclear. In: LIVRO de fonoaudiologia. São José dos Campos: Pulso, 2005. p. 163-178.

BEVILACQUA, Maria Cecília et al. Acessibilidade auditiva: uma necessidade atual para o deficiente auditivo no ambiente escolar. In: TRANSTORNOS de aprendizagem - 2: da análise laboratorial e da reabilitação clínica para as políticas públicas de

prevenção pela via da educação. São Paulo: Memnom, 2011. p. 98-104.

BEVILACQUA, Maria Cecília et al. Desafios atuais em implante Coclear. In: TRATADO das Especialidades em Fonoaudiologia. São Paulo: Guanabara Koogan, 2014a. p. 968-972.

BEVILACQUA, Maria Cecília et al. Implante coclear. In: TRATADO de Fonoaudiologia. São Paulo: Roca, 2010b. p. 220-231.

BEVILACQUA, Maria Cecília et al. Implantes cocleares em crianças portadoras de deficiência auditiva decorrente de meningite. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, v. 69, n. 6, p. 760-764, 2003.

BEVILACQUA, Maria Cecília et al. Resultado e prognóstico auditivo da criança pré e pós-lingual com implante coclear. In: TRATADO de Implante Coclear e Próteses Auditivas Implantáveis. Rio de Janeiro: Thieme, 2014b. p. 309-315.

BEVILACQUA, Maria Cecília et al. The universal newborn hearing screening in Brazil: from identification to intervention. **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology**, v. 74, n. 5, p. 510-515, 2010a.

BRETANHA, Andreza Carolina et al. Perfil pragmático longitudinal de uma criança no espectro da neuropatia auditiva. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 16, n. 2, p. 226-232, 2011.

COSTA FILHO, Orozimbo Alves; BEVILACQUA, Maria Cecília; MORET, Adriane Lima Mortari. Critérios de seleção de crianças candidatas ao implante coclear do Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Láblio Palatais-USP. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, v. 62, n. 4, p. 306-313, 1996.

DE MELO, Tatiana Mendes; MORET, Adriane Lima Mortari; BEVILACQUA, Maria Cecília. Avaliação da produção de fala em crianças deficientes auditivas usuárias de implante Coclear Multicanal Speech production outcomes in children with Multichannel Cochlear Implants. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 13, n. 1, p. 45-51, 2008.

DOS SANTOS, Maria Jaqueline Dias et al. Processo de indicação do implante coclear em uma criança com paralisia cerebral: estudo de caso Indication process of cochlear implant for a child with cerebral palsy: a case report. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 16, n. 4, p. 474-478, 2011.

FERREIRA, Karina et al. Translation and adaptation of functional auditory performance indicators (FAPI). **Journal of Applied Oral Science**, v. 19, n. 6, p. 586-598, 2011.

FIDÊNCIO, Vanessa Luisa Destro; MORET, Adriane Lima Mortari; JACOB, Regina Tangerino de Souza. Measuring noise in classrooms: a systematic review. **CoDAS**, v. 26, n. 2, p. 155-158, 2014.

JACOB, Regina Tangerino de Souza et al. Frequency modulation systems in hearing impaired children: Outcome evaluation. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 17, n. 4, p. 417-421, 2012.

JACOB, Regina Tangerino de Souza et al. Participation in regular classroom of student with hearing loss: frequency modulation system use. **CoDAS**, v. 26, n. 4, p. 308-314, 2014.

MORET, Adriane Lima Mortari. **Implante coclear**: audição e linguagem em crianças deficientes auditivas neurosensoriais profundas pré-linguais. 2002. Tese (Doutorado) - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

MORET, Adriane Lima Mortari. Princípios básicos da habilitação da criança deficiente auditiva com implante coclear. In: DEFICIÊNCIA auditiva: conversando com familiares e profissionais de saúde. São José dos Campos: Pulso, 2005.

MORET, Adriane Lima Mortari; BEVILACQUA, Maria Cecilia. O desenvolvimento das habilidades auditivas e a aquisição da linguagem oral em crianças com implante coclear. In: TRATADO de Implante Coclear e próteses auditivas implantáveis. Rio de Janeiro: Thieme, 2014. p. 316-324.

MORET, Adriane Lima Mortari; BEVILACQUA, Maria Cecília; COPPI, Marta. Maria. Resegue construindo a linguagem oral com crianças deficientes auditivas. In: ESTIMULAÇÃO da linguagem: aspectos teóricos e práticos. São José dos Campos: Pulso, 2008. p. 251-272.

MORET, Adriane Lima Mortari; BEVILACQUA, Maria Cecilia; COSTA, Orozimbo Alves. Implante coclear: audição e linguagem em crianças deficientes auditivas pré-linguais. **Pró-Fono**, v. 19, n. 3, p. 295-304, 2007.

MORET, Adriane Lima Mortari; COSTA, Orozimbo Alves. Conceituação e indi-

cação do implante coclear. In: TRATADO de audiologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2015. p. 327-334.

MORET, Adriane Lima Mortari; FICKER, Luisa Barzaghi; MARTINEZ, Maria Angelina Nardi. Fórum de (re) habilitação auditiva/2000: XV Encontro Internacional de Audiologia. **Distúrbios da Comunicação**, v. 11, n. 2, 2000.

MORET, Adriane Lima Mortari et al. Curso para pais de crianças deficientes auditivas: estudo do conhecimento dos pais em um módulo intermediário. **Distúrbios da Comunicação**, v. 19, n. 1, 2007.

MORET, Adriana Lima Mortari et al. Orientação e aconselhamento familiar na terapia fonoaudiológica da criança com necessidades especiais. In: O PROCESSO de comunicação: contribuição para a formação de professores na inclusão de indivíduos com necessidades educacionais especiais. São José dos Campos: Pulso, 2006. p. 277-287.

MELO, Tatiana Mendes de et al. Audição e linguagem em crianças deficientes auditivas implantadas inseridas em ambiente bilíngue: um estudo de casos. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 17, n. 4, p. 476-481, 2012.

OSHIMA, Marluci et al. Early Listening Function (ELF): adaptation into Brazilian Portuguese. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 15, n. 2, p. 191-196, 2010.

4. Música amplificada e audição

Amplified music and audition

Andréa Cintra Lopes

Resumo

A música é vista principalmente como arte e lazer, quando o indivíduo se expõe de forma inadequada, o prazer proporcionado pela música pode trazer efeitos auditivos e não auditivos. Hoje se sabe que os jovens estão expostos a uma intensidade que varia de 78 a 120 dBNPS tanto em casas noturnas quanto por meio de fones auriculares. Objetivo: revisar a evidência disponível na literatura para investigar o nível de informação que os jovens têm sobre a música amplificada e suas implicações na saúde auditiva. Métodos: Foi realizada a Revisão Sistemática da Literatura, por meio de várias bases de dados eletrônicas para selecionar os dados da evidência, os títulos relevantes foram recuperados usando um protocolo para análise dos dados. Resultados: Foram selecionados 21 títulos. Os dados levantados mostram que há um consenso entre os autores quanto aos hábitos de escuta dos jovens e o nível de informação que estes têm quanto à música amplificada e a saúde auditiva. Conclusão: Mais estudos envolvendo jovens, música amplificada e audição devem ser realizados, e informações concretas devem ser disseminadas de forma a atingir o interesse desta população.

Palavras-chave: Música - Perda auditiva – Adolescentes.

Abstract

The music is mainly seen as art and entertainment, when the individual is exposed inappropriately, the pleasure afforded by music can bring auditory and non-auditory effects. Today we know that young people are exposed to an intensity ranging 78-120 dB SPL both in nightclubs as through earphones. Objective: Thus the aim of this study was to review the available evidence in the literature to investigate the level of information that young people have about amplified music and its implications on hearing health. Methods: We performed a Systematic Literature Review, through various electronic databases to select the data of the evidence, the relevant titles were retrieved using a protocol for data analysis. Results: 21 titles were selected We show that there is a consensus among authors about the listening habits of young people and the level of information they have regarding amplified music and hearing health.. Conclusions: Further studies involving youth, amplified music and hearing should be held, and factual information should be disseminated to achieve the interest of this population.

Keywords: Music - Hearing loss – Adolescent.

Introdução

A música é vista principalmente como arte e lazer e também pode exercer um importante papel na educação infantil e de jovens, trazendo muitos benefícios, além de ser uma prática cultural e humana, tendo características próprias para cada comunidade onde esta inserida. No entanto, além de todos os benefícios que a música traz, quando o indivíduo se expõe de forma inadequada, o prazer proporcionado pela música pode trazer efeitos auditivos e não auditivos. Os riscos, para adquirir a perda auditiva dependem de fatores como número de horas dos fones ou intensidade. A quantidade de intensidade sonora, bem como o tempo que se fica exposto a eles, são fatores determinantes da capacidade de prejudicar a audição.

Nos dias de hoje, a audiologia e a saúde ambiental, tem dado uma atenção à produção científica para o ruído e as atividades de lazer e o quanto isso implica no risco a audição (AMORIN et al., 2008). A exposição níveis de pressão sonora nas atividades de lazer, na população jovem remete-se a risco para a saúde auditiva uma vez que a maioria de suas atividades sociais e de lazer envolvem a música amplificada, como ir a danceterias, boates, bares, *shows*, e o frequente uso dos fones, em aparelhos como o MP3, por exemplo.

Vários estudos têm demonstrado o potencial risco de perda auditiva induzida pela música; entre músicos de bandas de *rock*, trios elétricos, orquestras sinfônicas, bandas de baile, ou até mesmo em treinos instrumentais individuais (MENDES; MORATA, 2007).

No Brasil, ainda não há legislação específica que trate do risco de perda auditiva entre os músicos. Não consta nas normas da A.B.N.T. (Associação Brasileira de Normas Técnicas) nenhuma diretriz legislando sobre o controle do ruído em atividades de lazer.

Lüders e Gonçalves (2013) questiona o porquê os músicos ainda não contam com o devido amparo legal no que tange à sua saúde e segurança no trabalho, enquanto trabalhador já que eles têm seu lugar na Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) e pertence a uma instituição – Ordem dos Músicos do Brasil (OMB) – que regula, defende e fiscaliza o exercício da profissão (ou pelo menos, assim o deveria fazer). Ele ainda vem dar como uma possível resposta que talvez isso, mais uma vez, nos remeta àquela falsa ideia de que ser músico não é um trabalho, uma forma de sobrevivência. Ou então, que o fato de a música ser agradável aos ouvidos não os colocaria em risco.

Sant’Ana e Lopes (2009) realizaram estudo em duas escolas públicas e duas privadas, ao qual aplicaram 100 questionários em adolescentes entre 11 e 18 anos de idade, de ambos os sexos, ouvintes ou não de música amplificada e evidenciaram que os mesmos fazem uso indiscriminado dos dispositivos sonoros portáteis individuais, desconhecendo os riscos de perda auditiva, bem como suas formas de tratamento.

Em estudo realizado Sumera (2015) cujo objetivo foi caracterizar e comparar o

perfil audiológico de indivíduos usuários ou não de estéreos pessoais, com e sem queixa de zumbido, observou-se que os sintomas mais prevalentes relatados pelos jovens foram plenitude auricular e hipersensibilidade auditiva e, a exposição não ocupacional relacionada ao ruído foram: frequentar cinema, discoteca, danceterias e/ou bailes, *shows* de música pop e *rock*.

Segundo relatório da OMS (2015) considerando que o volume de dispositivos de áudio pessoais, como tocadores de mp3, pode variar entre 75 dB e 136 dB no nível máximo, recomenda, contudo, que as pessoas usem esses aparelhos não mais do que uma hora por dia e a um volume baixo. Já em discotecas e bares, os níveis de ruído podem variar entre 104 dB e 112 dB. De acordo com os parâmetros determinados pelo órgão da ONU, permanecer mais de 15 minutos nesses locais não é seguro. O mesmo se aplica em instalações esportivas, onde o nível de ruído oscila entre 80 dB e 117 dB. De acordo com a OMS (2015) o volume máximo de exposição ao som considerado seguro é de 105 dB por no máximo quatro minutos quando trata-se de tocador de mp3 no volume máximo.

Foi realizado um estudo com uma banda de *rock*, composta por 1 guitarrista/vocalista, 1 guitarrista, 1 baixista e 1 baterista, com idades entre 21 e 26 anos. Foi mensurado o nível de pressão sonora a qual banda é exposta em seus ensaios e também avaliada a função coclear de seus integrantes, pré e pós ensaio. A medição do nível de pressão sonora foi feita com o medidor de pressão sonora DEC-500 da marca *Instrutherm*, posicionado na frente da banda, laterais, e fundo, sempre próximo a cada integrante, foi encontrado uma variação de 84 a 105,3 dB A. A banda relatou ter ensaios diários com no mínimo uma hora de durabilidade e fazer *shows* semanais. A avaliação da função coclear foi realizada através das emissões otoacústicas, pré e pós-ensaio, nas emissões otoacústicas transientes, apenas um integrante teve mudança após o ensaio, na orelha direita, não passando no teste, já As Emissões Otoacústicas Produto de Distorção (EOAPD), foram analisadas de duas formas, pela relação sinal/ruído, onde todos os integrantes passaram no exame, e pelo valor absoluto da amplitude, observando se esta aumentou ou diminuiu após a exposição ao ruído intenso. Foi observada uma diminuição na amplitude de todos os integrantes. (PANELLI et al., 2013).

Estudos realizados por Amorin et al. (2008) evidenciaram, que os lugares frequentados por adolescentes, como as casas noturnas, a intensidade do ruído variou de 78 dB à 111 dBNPS e 96 à 103 dBNPS os quais excediam os níveis seguros. Outro fator habitual importante entre os jovens é o alto número de uso de MP3 *players*. Atualmente o uso de fones entre os adolescentes tem tido um percentual elevado, muitas vezes esse uso é feito de forma incorreta, sendo utilizados por muitas horas, em forte intensidade. São dois os motivos mais preocupantes sobre este uso: a grande capacidade de memória e alta durabilidade da bateria, o que favorece seu uso por horas. O design dos fones, como os fones de inserção são os mais prejudiciais, pois

são capazes de concentrar toda a energia sonora produzida dentro do conduto auditivo externo. Estudos mostram, que a intensidade destes equipamentos pode atingir 120 dB, o que é suficiente para acarretar uma lesão adutiva (LUZ; BORJAS, 2012).

Diante dos fatos, são encontrados estudos, que demonstraram os hábitos auditivos de jovens e o quanto isso interfere na sua audição, assim como sua resistência em usar protetores auditivos ou limitadores de saída em seus equipamentos estéreos pessoais. Um grande número de artigos envolvendo música e adolescentes foram encontrados na literatura. É de extrema importância considerar a evidência da perda auditiva induzida por música (PAIM) a que uma pessoa é exposta em suas atividades de lazer, entre elas a música, tanto por uso individual, como os fones auriculares, como em *shows*, bailes ou discotecas. Muitos são os estudos envolvendo a PAIR nos trabalhadores, No entanto são escassos os estudos envolvendo a PAIM, principalmente em casos de lazer sendo mais encontrados em músicos profissionais.

Nas principais informações encontradas nos trabalhos há população de 28 a 2500 pessoas, em uma faixa etária de 7 a 30 anos. Apenas 4 artigos relataram a quanto tempo o participante tem o hábito de ouvir música amplificada o que variou dos últimos 20 anos à 9 meses, entre os 4 trabalhos, o que corrobora com estudos que informaram que nas ultimas décadas os níveis de pressão sonora intensos tem sido os agentes mais nocivos à saúde nos ambientes tanto urbanos quanto sociais, principalmente em atividades de lazer com música. O que se torna um problema ambiental crescente na atualidade. Nas ultimas décadas, estudos evidenciaram que cresceram as porcentagens de alterações auditivas entre os adolescentes do ensino médio em 2,8 vezes nos Estados Unidos (LACERDA et al., 2012).

Em um estudo realizado por Momenshon-Santos e Lopes, 2008, sobre os sintomas auditivos em usuários de estéreos pessoais evidenciaram que 63% dos jovens estudados fazem uso frequente do fone auricular durante longo período de tempo e intensidades elevadas.

Em 2008 um estudo realizado por Vogel et al. 2008 questionaram os participantes sobre o porquê de ouvir música forte, e as respostas foram: reduzir o ruído de fundo, ouvir melhor suas músicas favoritas, e também quando querem cantar sem ouvir a própria voz. Quanto a fazer uso da intensidade forte, consideramos um valor de intensidade de 70% a 100% da intensidade total do equipamento, 13 artigos traziam as informações da intensidade habitual destes sujeitos, 22% a 99% usam seu equipamento em intensidade alta, essas porcentagens de sujeitos também variaram de estudo para estudo.

Vogel et al., em 2008, demonstraram que muitos sabem dos riscos de perda auditiva, mas pensam que só pode acontecer se a exposição for muito intensa e frequente, alguns acham uma boa solução estabelecer intensidades limites nos equipamentos, mas a maioria prefere decidir a intensidade que vai usar.

Já os estudos realizados por Muchinik et al. em 2012, mostraram que a maioria

dos jovens acreditam que o uso de estéreos pessoais em intensidade máxima pode causar algum dano a audição, e a maioria deles já tiveram alguma informação prévia sobre o assunto. O que não corrobora com um estudo que foi realizado na cidade de São Paulo, que 85% dos jovens não acreditam que o uso destes equipamentos em intensidades elevadas pode causar perda auditiva.

Em estudos realizados por Maia et. al. (2007); Amorim et al. (2008); Martins et. al. (2008), Otubo et al. (2013), Panelli (20014) e Munhoz et al. (2016) indicaram que o perfil audiológico encontrado em músicos de diversos estilos musicais e orquestra segue o padrão de evolução da PAINPSE, com início de comprometimento nas frequências agudas (3, 4 e 6 kHz) mesmo na ausência de queixa auditiva.

Considerações finais

Após o levantamento bibliográfico e análise dos estudos que foram incluídos neste texto, conclui-se que há um consenso entre os autores em relação aos hábitos de escuta e o conhecimento sobre a música amplificada e a sua implicação na saúde auditiva na população jovem. Os resultados apresentados sugerem que esta população exposta a música amplificada tanto pelo uso dos equipamentos estéreos pessoais quanto nas atividades sociais e de lazer ou músicos profissionais, estão expostos a intensidades sonoras elevadas e são grupos vulneráveis para perda auditiva. Quanto ao conhecimento sobre música amplificada e perda auditiva, os estudos mostraram que embora muitos acreditem que a música amplificada pode causar danos a audição, destes, muitos tiveram algum tipo de informação prévia, porém não sabem detectar exatamente os sintomas auditivos que tal exposição causa, e não tem certeza quanto a este risco. Outro fato importante que os estudos sugeriram, é de que os jovens não se preocupam com os danos que podem ser causados em longo prazo para a audição. Embora tenham algumas informações, não mostraram a vontade de mudar seu comportamento. Mais estudos envolvendo música amplificada e audição são necessários, buscando estratégias para promoção da saúde auditiva para esta população tão jovem.

Referências

AMORIM, Raquel Beltrão et al. Alterações auditivas da exposição ocupacional em músicos. **Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia**, v. 12, n. 3, p. 377-383, 2008.

LACERDA, Adriana Bender M. et al. Hábitos auditivos e comportamento de adolescentes diante das atividades de lazer ruidosas. **Revista CEFAC**, v. 13, n. 2, p. 322-329, 2011.

LÜDERS, Débora; GONÇALVES, Cláudia Giglio de O. Trabalho e saúde na pro-

fissão de músico: reflexões sobre um artista trabalhador. **Ciência e Cultura**, n. 47, p. 123-137, 2013.

LUZ, Tiara Santos; BORJA, Ana Lúcia Vieira F. Sintomas auditivos em usuários de estéreos pessoais. **International Archives of Otorhinolaryngology**, v. 16, n. 2, p. 163-169, 2012.

MAIA, Andréa Alves et al. Análise do perfil audiológico dos músicos da orquestra sinfônica de Minas Gerais (OSMG). **Per Musi**, n. 15, p. 67-71, 2007.

MARTINS, José Paulo Fontes et al. Avaliação da perda auditiva induzida por ruído em músicos de Tubarão-SC. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 37, n. 4, p. 69-74, 2008.

MENDES, Maria Helena; MORATA, Thais Catalani Exposição profissional à música: uma revisão. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 12, n. 1, p. 63-69, 2007.

MOMENSONH-SANTOS, Teresa; LOPES, Monique Kelly D. Uso de sistemas de som estéreos pessoais em um grupo de trabalhadores. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE FONOAUDIOLOGIA, 17., 2008, Campos do Jordão. **Anais...** Campos Jordão: [s. n.], 2008. p. 173.

MUCHNIK, Chava et al. Preferred listening levels of personal listening devices in young teenagers: self reports and physical measurements. *International Journal of Audiology*, v. 51, n. 4, p. 287-293, 2012.

MUNHOZ, Gabriela S.; ANDRADE, Eduardo C.; LOPES, Andréa C. Perfil audiológico em músicos rock. **Revista Portuguesa de Saúde Ocupacional**, v. 2, p. 1-7, 2016. Disponível em: <<http://www.rpso.pt/perfil-audiologico-em-musicos-rock/>>. Acesso em: 2016.

OMS - Organização Mundial da Saúde. **Música alta pode levar um bilhão de jovens à surdez; saiba como se proteger**. Disponível em: <<http://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2015/03/musica-alta-pode-levar-um-bilhao-de-jovens-a-surdez-saiba-como-se-proteger.html>>. Acesso em: 07 mar. 2015.

OTUBO, Karina A.; LOPES, Andréa C.; LAURIS, José Roberto P. Uma análise do perfil audiológico de estudantes de música. **Per Musi**, n. 27, p. 141-151, 2013.
PANELLI, Marina **Avaliação da audição em adolescentes expostos a música am-**

plificada. 2014. (Dissertação de Mestrado) - Faculdade de Odontologia de da Universidade de São Paulo, Bauru, 2014.

SANT'ANA, Nicolle C.; LOPES, Andréa C. Análise do nível de conhecimento de jovens sobre os riscos da música amplificada na saúde auditiva. In: SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, 17. 2009, Ribeirão Preto. **Anais...** São Paulo: USP, 2009.

SUMERA, Moniane A. **Avaliação audiológica, metabólica e de qualidade de vida no indivíduo jovem com zumbido usuário de estéreo pessoal.** 2015. Dissertação (Dissertação de Mestrado) - Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – UNESP, Marília, 2015.

VOGEL, Ineke et al. Mp3 players and hearing loss: adolescents' perceptions of loud music and hearing conservation. **Journal of Pediatrics**, v. 152 n. 3, p. 400-404, 2008.

5. Procedimentos de ensino de vocabulário para crianças com deficiência

Vocabulary teaching procedures for children with disabilities

Andréia Schmidt

Resumo

Estudos sobre o desenvolvimento de repertórios verbais para crianças com deficiência são importantes em função do papel exercido pela linguagem na inclusão dos indivíduos na sociedade. O Laboratório de Estudos Básicos e Aplicados em Análise do Comportamento (LEBAC), vinculado à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto (FFCLRP) e ao Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia Sobre Comportamento, Cognição e Ensino (INCT-ECCE), vem conduzindo pesquisas para compreender os processos envolvidos na aprendizagem de vocabulário. Tem-se como premissa que repertórios verbais envolvem redes complexas de desempenhos compreensivos e expressivos, que se entrelaçam e se constroem ao longo da vida dos indivíduos na interação com sua comunidade verbal. O objetivo geral das atividades de pesquisa e extensão realizadas no LEBAC, além do estudo direto desses processos, é o desenvolvimento de procedimentos de ensino direto e incidental de vocabulário que sejam aplicáveis em contextos educacionais naturais, como a escola e a família, para aquelas crianças que demandam intervenções específicas para o desenvolvimento da linguagem. São descritos exemplos de pesquisas realizadas no âmbito do LEBAC e discutidas algumas de suas contribuições. Além disso, são destacadas questões ainda em aberto a serem consideradas em estudos futuros.

Palavras-chave: Vocabulário - Deficiência intelectual - Crianças pré-escolares.

Abstract

Studies on the development of verbal repertoires for children with disabilities are important because of the role played by language in the social inclusion of individuals. The Laboratory of Basic and Applied Studies in Behavior Analysis (LEBAC), linked to the Faculty of Philosophy, Sciences and Letters of Ribeirão Preto (FFCLRP) and the National Institute of Science and Technology on Behavior, Cognition and Teaching (INCT-ECCE) has been conducting research to understand the processes involved in vocabulary learning. Our premise is that verbal repertoires involve complex networks of receptive and expressive performances that are interlaced and are built up over the life of individuals in interaction with their verbal community. The general aim of the research and extension activities carried out in LEBAC, besides the direct study of these processes, is the development of direct and incidental vocabulary teaching procedures, applicable in natural educational contexts, such as school and family, for those children that require specific interventions for the language development. Examples of research carried out at LEBAC are described and some of its contributions discussed. In addition, issues still outstanding for future studies are highlighted.

Keywords: Vocabulary - Intellectual disability - Preschool children.

Estudos sobre o desenvolvimento de repertórios verbais para crianças com deficiência são importantes em função do papel exercido pela linguagem na inclusão social dos indivíduos. A linguagem se constitui em um dos principais processos pelos quais a criança participa ativamente das práticas sociais da sua comunidade (BORGES; SALOMÃO, 2003). Em especial, o vocabulário de crianças pré-escolares tem sido considerado um preditor crítico de habilidades posteriores na escolarização, como a aprendizagem de leitura (SPENCER; GOLDSTEIN; KAMINSKI, 2012). Crianças que apresentam limitações no vocabulário nos anos pré-escolares apresentam riscos também no desenvolvimento posterior deste repertório, uma vez que elas são menos favorecidas pelas oportunidades de aprender vocabulário mais complexo (STANOVICH, 1986; ROBBINS; EHRI, 1994).

No Laboratório de Estudos Básicos e Aplicados em Análise do Comportamento (LEBAC), vinculado ao Departamento de Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, temos dirigidos esforços ao longo dos últimos anos no estudo de procedimentos de ensino de repertórios verbais para crianças com deficiência intelectual e para crianças pré-escolares em risco de apresentar déficits no desenvolvimento da linguagem. Em conjunto com pesquisadores do Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia sobre Comportamento, Cognição e Ensino (INCT-ECCE), do qual fazemos parte, temos desenvolvido pesquisas básicas para compreender os processos envolvidos na aprendizagem de vocabulário, utilizando como referencial teórico a Análise do Comportamento, mas também dialogando com pesquisas advindas de autores da Psicolinguística e da Psicologia Cognitiva. Nosso objetivo futuro é desenvolver procedimentos funcionais que sejam aplicáveis em ambientes naturais.

Repertórios verbais envolvem redes complexas de desempenhos, relacionados tanto a comportamentos de ouvinte (isto é, desempenhos que evidenciam compreensão da linguagem, como reconhecer figuras a partir de palavras faladas ou atender a instruções), quanto a comportamentos de falante (ou seja, desempenhos de expressão verbal, como a nomeação de objetos ou a utilização de palavras no discurso) (SKINNER, 1957; GREER; ROSS, 2008). Procedimentos de ensino podem ser planejados especificamente para o desenvolvimento desses repertórios, mas é importante que tais procedimentos estejam fundamentados em processos de aprendizagem estudados empiricamente, o que sugere a importância da pesquisa básica. Além disso, procedimentos de ensino devem ser testados quanto à sua viabilidade e eficácia como um primeiro passo para que possam ser transpostos para situações clínicas ou para ambientes naturais, como a escola ou a família. Procedimentos de ensino não podem ser vistos, porém, como um fim em si mesmos. O desenvolvimento de intervenções deve ter como objetivo viabilizar ferramentas que devem ser utilizadas em contextos amplos de ensino, de acordo com as necessidades de cada criança (ou grupo) e de acordo com as condições oferecidas pelos ambientes

específicos.

Crianças com deficiência intelectual e transtornos do espectro autista apresentam dificuldades específicas no campo da linguagem (AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION - DSM V, 2013). Tais dificuldades, porém, não podem ser vistas como impedimentos para que essas crianças possam desenvolver repertórios verbais complexos, mas como desafios a serem enfrentados por profissionais da área. Inúmeras pesquisas com crianças com transtorno do espectro autista vêm demonstrando que essas crianças podem apresentar bom desenvolvimento da linguagem, desde que tenham acesso a intervenções precoces e intensivas, tanto no ambiente escolar como familiar (GREER; ROSS, 2008). O mesmo tem sido demonstrado para crianças com desenvolvimento intelectual (HATTON, 1998). O pressuposto que norteia nosso trabalho é que todas as crianças podem ampliar seus repertórios verbais e que todo procedimento de ensino deve partir das habilidades já existentes (e todas as crianças as têm, em algum grau), encaminhando-se gradualmente para o ensino de habilidades mais complexas. É nesse sentido que temos conduzido nossos estudos no LEBAC.

Bonagamba (2015), por exemplo, investigou a aprendizagem de substantivos (nomes de frutas) e de adjetivos (nomes de cores) em crianças com Síndrome de Down a partir da leitura compartilhada de histórias. A literatura internacional vem apontando há décadas como a leitura de histórias para crianças pode ser uma estratégia eficaz para ensino de vocabulário (para uma revisão sobre evidências de eficácia de leitura compartilhada sobre o aumento de vocabulário de crianças, ver (SPENCER; GOLDSTEIN; KAMINSKI; 2012). Estudos anteriores do nosso laboratório (VAZ, 2015; GARCIA; VAZ; SCHMIDT, 2016) indicaram que crianças entre 3 e 4 anos com desenvolvimento típico aprendem palavras completamente desconhecidas a partir de um número pequeno de exposições à leitura de um mesmo livro. Poucos estudos, no entanto, procuram investigar se crianças com deficiência intelectual podem ampliar seu repertório de palavras a partir dessa estratégia. Bonagamba conduziu dois estudos. No primeiro, eram realizadas três leituras de um mesmo livro (produzido especificamente para a pesquisa), em dias distintos, para crianças com Síndrome de Down. No livro apareciam duas frutas desconhecidas das crianças e duas cores cujos nomes elas não conheciam. Esses elementos apareciam nas ilustrações do livro de duas formas: de forma isolada na ilustração (por exemplo, a fruta sozinha, na prateleira vazia de um armário) ou em contraste com outros elementos de mesma categoria, mas conhecidos (por exemplo, a fruta desconhecida na prateleira de uma geladeira, entre duas outras frutas conhecidas, como banana e maçã). Nesse estudo as crianças não demonstraram aprender o nome das cores, além de demonstrar indícios de aprendizagem apenas da fruta que era apresentada nas ilustrações em contraste com frutas conhecidas. Esse resultado foi idêntico ao de crianças pré-escolares com desenvolvimento típico, o que levou à condução de

um segundo estudo.

No Estudo 2, Bonagamba (2015) reconstruiu o livro, mas apresentando apenas um substantivo e um adjetivo novos (novamente, uma fruta desconhecida e uma cor). O número de apresentações das palavras no livro foi aumentado e esses elementos eram apresentados nas ilustrações sempre em contraste com elementos conhecidos. As crianças com desenvolvimento típico aprenderam rapidamente o nome da fruta, e algumas aprenderam também o nome da cor, quando testadas em diferentes contextos: reconheceram o elemento desconhecido que aparecia na história entre outros desconhecidos que não estavam na história, selecionaram corretamente a figura do elemento-alvo dentre outros desconhecidos quando solicitado (por exemplo, “Qual dessas figuras é a do camapú?”), nomearam corretamente o elemento em uma figura e selecionaram o elemento entre outros em uma situação real (por exemplo, selecionaram a fruta da história entre outras desconhecidas apresentadas). As crianças com Síndrome de Down, porém, apresentaram resultados mais discretos, apesar das modificações implementadas. Apenas algumas delas conseguiram reconhecer a fruta que aparecia na história em contraste com outras frutas desconhecidas, e algumas crianças nomearam a fruta-alvo com palavras próximas àquela que aparecia na história (por exemplo, chamavam o camapú de “pupú”). Nenhuma delas demonstrou indícios de aprendizagem da cor.

A pesquisa de Bonagamba (2015) traz uma série de elementos importantes a serem considerados e estudados com maior profundidade. Apesar da leitura compartilhada de livros ser uma forma eficaz de aprendizagem incidental de vocabulário para crianças com desenvolvimento típico (e, mesmo para elas, aparentemente arranjos específicos devem ser feitos na forma de apresentação da história e de suas ilustrações), crianças com deficiência intelectual necessitam de procedimentos de ensino mais específicos associados à leitura de histórias para a ampliação de seu vocabulário. A situação de leitura de histórias se mostrou muito propícia às crianças, que se engajaram de forma ativa e prazerosa na atividade, mas é necessário que se estudem estratégias adicionais a serem associadas à atividade para que ela promova a ampliação do vocabulário dessas crianças.

Estratégias de ensino direto de repertórios verbais que possam complementar outras atividades de ensino incidental podem ser fundamentais para crianças que apresentam deficiência intelectual. Um exemplo desse tipo de estratégia foi estudado em nosso laboratório por Malerbo e Schmidt (no prelo). Considerando que a literatura aponta que, de modo geral, crianças apresentam mais dificuldades em aprender adjetivos em comparação a substantivos ou verbos (SANDHOFER; SMITH, 2007), Malerbo e Schmidt testaram se um procedimento de ensino por exclusão (DIXON, 1977) seria eficiente em ensinar crianças com deficiência intelectual a reconhecer diferentes tipos de texturas (por exemplo, liso, áspero, rugoso, listado, etc.). O procedimento de ensino por exclusão tem sido empregado em diferentes situações, como

no ensino de leitura em programas computadorizados desenvolvidos no âmbito do INCT-ECCE (SOUZA; DE ROSE, 2006), ou no ensino de relações entre palavras e figuras para crianças com implante coclear (BATAGLINI; ALMEIDA-VERDU; BEVILACQUA, 2013). O procedimento é empregado em tarefas chamadas de “emparelhamento ao modelo”. Nessas tarefas o indivíduo aprende a relacionar dois estímulos (por exemplo, uma palavra e uma figura) a partir de uma situação em que um modelo é apresentado (por exemplo, uma palavra desconhecida – “Mabeco”) e a pessoa tem diante de si algumas opções de escolha (por exemplo, um conjunto de três figuras de animais, entre elas a de um mabeco). No procedimento de ensino por exclusão são oferecidas condições para que a pessoa escolha o estímulo correto (por exemplo, a figura desconhecida do mabeco) de forma rápida e sem erros por colocar esse estímulo desconhecido junto a outros já conhecidos (por exemplo, a figura do mabeco junto a figuras de um gato e uma vaca).

Na pesquisa de Malerbo e Schmidt (no prelo) as diferentes texturas eram ensinadas para os participantes (com desenvolvimento típico e com deficiência intelectual) apresentando a eles cubos confeccionados para a pesquisa que apresentavam as diferentes texturas, entre elas duas texturas já conhecidas deles: liso e áspero. Cada nova textura ensinada era contrastada com as texturas conhecidas (por exemplo, a pesquisadora apresentava três cubos, um com a textura lisa, outro com a textura áspera e outro com uma textura desconhecida, como listado, e pedia para a criança escolher o cubo listado). Todos os participantes aprenderam rapidamente a reconhecer todas as texturas ensinadas. Os participantes com deficiência intelectual necessitaram de um número um pouco maior de exposições à tarefa para atingir os critérios de aprendizagem, mas, ao final, apresentaram desempenho igual ao das crianças com desenvolvimento típico. A possibilidade de reconhecer de forma imediata a textura desconhecida, o número pequeno de erros cometidos e a possibilidade de manusear os objetos foram fatores fundamentais para que esses participantes aprendessem a reconhecer as novas texturas. A identificação desses fatores é importante para que se possa dispor condições favoráveis de ensino em situações diversas para crianças que apresentem dificuldades de aprendizagem de repertórios verbais.

No estudo de Malerbo e Schmidt (no prelo) a maior dificuldade dos participantes foi de nomear corretamente todas as texturas aprendidas, o que tem nos levado a buscar outras estratégias complementares ao procedimento de ensino por exclusão. É importante entender, porém, que o procedimento desenvolvido por Malerbo e Schmidt, utilizado de forma isolada, pode ter efeitos apenas temporários ou pontuais, exatamente por trabalhar com palavras isoladas e fora de um contexto mais natural. Seu objetivo principal é ser utilizado em contextos de ensino mais amplos, complementando atividades de ensino que englobem a utilização funcional do vocabulário em tarefas acadêmicas variadas.

No projeto de extensão “Programa de estimulação de fala em sala de aula”, con-

duzido entre os anos de 2014 e 2016, alunos dos cursos de graduação em Psicologia e Fonoaudiologia e de Pós-graduação em Psicobiologia, sob supervisão de uma fonoaudióloga e de uma psicóloga, implementaram atividades de estimulação em classes de Educação Infantil com crianças entre 3 e 5 anos. Por meio de atividades lúdicas, realizadas em pequenos grupos com o conjunto da classe e por um curto período de tempo (15 minutos), três vezes por semana, foram trabalhados processos produtivos de fala presentes em algumas das crianças, que apresentavam desenvolvimento aquém da sua idade. As brincadeiras eram planejadas para estimular a eliminação de processos produtivos (e.g., trocas fonêmicas), sem que fossem dirigidas atividades específicas para as crianças que apresentavam tais processos. Esse planejamento incluía a escolha das atividades a serem desenvolvidas com a classe e os procedimentos específicos adotados pelos estagiários do projeto. Ao fim do projeto os processos produtivos foram rastreados nas turmas participantes e observou-se uma diminuição significativa do número de crianças que apresentavam esses processos. O projeto mostrou a viabilidade de se incorporar atividades planejadas de estimulação na rotina da classe, com resultados mensuráveis e positivos.

Procedimentos desse tipo têm sido investigados no âmbito de nosso laboratório com crianças pré-escolares com desenvolvimento típico (e.g., RIBEIRO; SCHMIDT, 2015; SCHMIDT et al., 2016) e com crianças que apresentam deficiências ou risco de atraso de desenvolvimento (e.g., FONSECA, 2016). Muitos desafios ainda precisam ser vencidos, mas acreditamos que o espaço de formação na graduação e na pós-graduação são privilegiados para os objetivos a que nos propomos.

Referências

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM-5**. Washington, D. C.: APA, 2013.

BATTAGLINI, Marina Pavão; ALMEIDA-VERDU, Ana Claudia Moreira; BEVILACQUA, Maria Cecília. Aprendizagem via exclusão e formação de classes de equivalência em crianças com deficiência auditiva e implante coclear. **Acta Comportamental**, v. 21, n. 1, p. 20-35, 2013.

BONAGAMBA, Camila. **Aprendizagem de substantivos e adjetivos por meio de leitura compartilhada para crianças com desenvolvimento típico e com Síndrome de Down**. 2016. Dissertação (Mestrado em Psicobiologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

BORGES, Lucivanda Cavalcante; SALOMÃO, Nádia Maria Ribeiro. Aquisição da linguagem: considerações da perspectiva da interação social. **Psicologia: Reflexão e**

Crítica, v. 16, n. 2, p. 327-336, 2003.

DIXON, Lois S. The nature of control by spoken words over visual stimulus selection. **Journal of the Experimental Analysis of Behavior**, v. 27, n. 3, p. 433-442, 1977.

FONSECA, Julia. **Responder por exclusão em crianças com atraso de linguagem**. 2016. Dissertação (Mestrado em Psicobiologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

GARCIA, Fernanda Pires; VAZ, Aline Melina; SCHMIDT, Andréia. Shared book reading and word learning in preschool children. **Temas em Psicologia**, v. 24, n. 4, p. 1451-1463, 2016.

GREER, Robert Douglas; ROSS, Denise. **Verbal behavior analysis: Inducing and expanding new verbal capabilities in children with language delays**. Boston: Allyn & Bacon, 2008.

HATTON, Chris. Pragmatic language skills in people with intellectual disabilities: A review. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, v. 23, n. 1, p. 79-100, 1998.

MALERBO, Alana Cristine Brunini; SCHMIDT, Andréia. Aprendizagem de relações nome-textura por meio de dois procedimentos de ensino por exclusão. **Acta Comportamental**, no prelo.

RIBEIRO, Julia; SCHMIDT, Andréia. Aprendizagem de relações palavra-objeto por bebês em um procedimento de introdução sucessiva de estímulos. **Revista Brasileira de Análise do Comportamento**, v. 11, n. 1, p. 70-79, 2016.

ROBBINS, Claudia; EHRI, Linnea. Reading storybooks to kindergartners helps them learn new vocabulary words. **Journal of Educational Psychology**, v. 86, n. 1, p. 54-64, 1994.

SANDHOFER, Catherine; SMITH, Linda. Learning adjectives in the real world: how learning nouns impedes learning adjectives. **Language, Learning and Development**, v. 3, n. 3, p. 233-267, 2007.

SCHMIDT, Andréia et al. Learning name-object relations after a single exclusion

trial in 18-to 48-month-old children. **The Psychological Record**, v. 66, n. 1, p. 53-63, 2016.

SKINNER, Burrhus Frederic. **Verbal behavior**. New York: Appleton-Century-Crofts, 1957.

SOUZA, Deisy das Graças de; DE ROSE, Júlio Cesar. Desenvolvendo programas individualizados para o ensino de leitura. **Acta Comportamentalia**, v. 14, n. 1, p. 77-98, 2006.

SPENCER, Elizabeth; GOLDSTEIN, Howard; KAMINSKI, Ruth. Teaching vocabulary in storybooks: embedding explicit vocabulary instruction for young children. **Young Exceptional Children**, v. 15, n. 1, p. 18-32, 2012.

STANOVICH, Keith. Matthew effects in reading: some consequences of individual differences in the acquisition of literacy. **Reading Research Quarterly**, v. 21, n. 4, p. 360-407, 1986.

VAZ, Aline Melina. **Leitura compartilhada de histórias e a aprendizagem incidental de vocabulário**. 2015. Dissertação (Mestrado em Psicobiologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

6. Educação física adaptada para pessoas com comprometimento neurológico: reabilitação

Adapted physical education for neurological impaired people: rehabilitation

Camila Torriani-Pasin
Natalia Araujo Mazzini
Rosana Aparecida Andreotti
Tatiana Beline de Freitas

Resumo

No intuito de atender os três pilares da universidade, em 2014 o projeto de extensão intitulado “Educação Física Adaptada para pessoas com comprometimento neurológico: reabilitação” foi criado. O programa visa restaurar e proporcionar à pessoa com acometimento neurológico o ganho de capacidades físicas, a fim de possibilitar o desempenho de atividades funcionais e a melhora na participação social, sendo que o mesmo possui particularidades para os indivíduos pós-Acidente Vascular Cerebral (AVC) e para os indivíduos com Doença de Parkinson (DP). O mesmo é realizado duas vezes por semana com uma hora de duração cada. E após os três anos de realização do projeto, pode-se verificar efeitos positivos tanto na aderência ao programa quanto aos nos resultados dos testes clínicos utilizados.

Palavras-Chave: Educação física – Deficiências – Reabilitação – AVC - Doença de Parkinson.

Abstract

The community project entitled “Adapted Physical Education for neurological impaired people: Rehabilitation” has been created in 2014 to attend the three main pillars at the University. The purpose of the program is to offer to the neurological impaired people the increase of physical capacities, as well as the improvement on functional activities performance and social participation. The program has been designed especially for stroke survivors and Parkinson disease people with some particularities depending upon each population. The program takes place two times per week, during one hour each class. After three years, positive results are observed not only on the patient’s adherence but also on the clinical tests to measure effectiveness.

Keywords: *Physical education – Impairments – Rehabilitation – Stroke – Parkinson.*

1. Introdução

O projeto de extensão “Educação Física Adaptada para pessoas com comprometimento neurológico: reabilitação” foi criado em 2014 pela Profa. Dra. Camila Torriani-Pasin, na Escola de Educação Física e Esporte da Universidade de São Paulo, com o objetivo de atender os três pilares da universidade: ensino, pesquisa e extensão.

No que se refere ao ensino, o curso serve como um laboratório didático das disciplinas “Educação Física Adaptada I e II”. Nesse curso, os alunos das disciplinas de graduação têm a oportunidade de observar e vivenciar a aplicação dos conhecimentos teóricos na prática profissional, ampliando e consolidando os conhecimentos abordados em sala de aula. Em relação à pesquisa, o curso comunitário é um fértil campo de investigação da população com Acidente Vascular Cerebral (AVC) e Doença de Parkinson (DP), as quais são a população-alvo que se beneficia dos serviços prestados. Destacam-se as principais vertentes de investigação científica: programas de intervenção baseados em exercícios físicos para pessoas com doenças neurológicas; aprendizagem motora após uma lesão neurológica e os fatores que a afetam. Em relação à extensão, os serviços oferecidos à comunidade destinam-se a pessoas que sofreram AVC e DP.

De forma geral, o programa visa restaurar e proporcionar à pessoa com acometimento neurológico o ganho de capacidades físicas, a fim de possibilitar o desempenho de atividades funcionais e a melhora na participação social. Dessa forma, como se trata de um programa de Educação Física, os clientes com AVC e DP tornam-se os alunos do programa de intervenção oferecido. Entende-se que os ganhos obtidos com o programa não são somente o fim, mas também, os meios para que se proporcione ao indivíduo o melhor desempenho de atividades diárias e sua participação na sociedade, a qual, em função da lesão neurológica, pode estar prejudicada. Espera-se que, com o desenvolvimento do programa que os alunos:

- a. tenham maiores níveis de independência funcional nas atividades diárias, tais como a melhora na marcha, em subir e descer escadas, deambular em terrenos irregulares e a realização de atividades do cotidiano em geral;
- b. consigam interagir bem entre si, com os professores e estagiários, melhorando sua capacidade de comunicação e interação e tornando-se pessoas mais sociáveis;
- c. consigam solucionar os problemas do cotidiano com maior eficácia, planejamento adequado, eficiência e rapidez.

O programa possui duas aulas semanais, com duração de uma hora cada. Ele é dividido em semestres, sendo que as aulas do primeiro semestre têm início em março e término em junho, e no segundo semestre, de agosto a novembro. Antes de ingressar, os alunos passam por uma anamnese com a coordenadora do curso e tam-

bém realizam uma triagem médica. Em seguida, passam por uma avaliação médica e são submetidos ao teste ergoespirométrico, quando possível. Ao início e término de cada semestre os alunos realizam uma bateria de avaliações que são baseadas nos 3 grandes domínios da Classificação Internacional de Funcionalidade e Saúde (CIF): Estruturas e Funções corporais, Atividade e Participação (WHO, 2001).

Os objetivos, conteúdos e estratégias dos programas para cada população específica serão descritos a seguir.

2. Acidente Vascular Cerebral

O AVC é definido por uma interrupção do fluxo sanguíneo para o encéfalo, privando o organismo de oxigênio e de nutrientes e causando danos ao tecido cerebral que durem mais de 24 horas (WHO, 2001).

Muitos sobreviventes apresentam comprometimentos pós-AVC, que são geralmente complexos e heterogêneos e podem resultar em problemas em vários domínios do funcionamento, como alterações sensoriais, físicos/motoras, cognitivas, emocionais, limitando as atividades diárias e causando restrição na participação, tendo grande impacto na qualidade de vida desses sujeitos (MILLER et al., 2010).

Além do comprometimento em todos esses âmbitos, os sujeitos estão mais suscetíveis a um AVC recorrente e eventos cardíacos agudos, portanto, modificações de vários fatores de risco, através de intervenções no estilo de vida são imprescindíveis a fim de prevenir outras complicações e reabilitar os danos já adquiridos. Há muitos argumentos fortes e favoráveis apontando para o valor do exercício físico para sobreviventes de AVC. Gordon et al. (2004) afirmam que o treinamento físico pode gerar benefícios fisiológicos, psicológicos e comportamentais do treinamento físico após um AVC.

2.1 O programa

Levando em conta as necessidades específicas dessa população, e as diretrizes mais atuais de prescrição de exercícios físicos para essa população (BILLINGER et al., 2014; GORDON et al., 2004), o programa tem como objetivos fazer com que os alunos:

1. previnam a inatividade;
2. melhorem seus níveis de resistência aeróbia;
3. melhorem seus níveis de força muscular e mobilidade;
4. melhorem o equilíbrio de forma que a marcha seja mais segura e que os desafios de deslocamento e de tarefas do cotidiano possam ser desempenhadas com maior naturalidade;
5. melhorem seu desempenho cognitivo em tarefas de memória, tempo de

reação e resolução de problemas;

6. interajam com pessoas com acometimentos similares, de modo que dividam experiências e continuem seu processo de desenvolvimento.

As aulas são divididas em quatro partes, de forma a estimular os sistemas nervoso (mobilidade e equilíbrio ou cognição), cardiorrespiratório, muscular e articular (Figura 1).



Figura 1: Pilares do **Programa de Educação Física** adaptado para pessoas com AVC. Observa-se o aquecimento, treino aeróbico, de força e treino de equilíbrio e mobilidade, com seus respectivos detalhamentos.

Com relação ao sistema nervoso, especificamente para o trabalho de equilíbrio e mobilidade têm-se como objetivos melhorar o controle do corpo no espaço, em situações estáticas ou dinâmicas em diferentes superfícies de apoio e bases de suporte, com mudanças do centro de gravidade, com restrições visuais; e melhorar a marcha. Essas atividades são realizadas uma vez por semana com duração de 15 minutos.

Ainda com relação a esse sistema, no âmbito cognitivo objetiva-se a melhora do tempo de reação (responder rapidamente a estímulos diferentes, usando os diversos órgãos do sentido); a melhora das memórias primária e secundária e a capacidade de resolução de problemas. Essas atividades são realizadas uma vez por semana com duração de 15 minutos.

Para o sistema cardiorrespiratório são trabalhados exercícios que exijam uma demanda moderada do sistema cardiorrespiratório (parâmetros: 50-70% Frequência Cardíaca de reserva ou entre o 1° e 2° limiar ventilatório, a partir do teste ergoespirométrico). Essas atividades são realizadas duas vezes por semana com duração de 20 a 25 minutos.

Com relação ao sistema muscular, é realizado o treino de força individualizado, composto por exercícios com sobrecarga para membros inferiores, superiores e tronco. A sobrecarga e posicionamento corporal para realização dos exercícios são estipulados levando em consideração o teste de Força muscular baseado no Medical Research Council (KENDALL; MCCREARY, 1983). Essas atividades são realizadas duas vezes por semana com duração de 15 minutos.

Com relação ao sistema articular é estimulada a flexibilidade, mantendo posições estáticas de alongamento por 20 segundos, nos diversos segmentos corporais. Essas

atividades são realizadas duas vezes por semana com duração de 5 minutos.

As avaliações, realizadas antes e após o término do semestre letivo, são: no domínio das Estruturas e Funções Corporais da CIF destacam-se a Montreal Cognitive Assessment (MoCA), Escala de Fugl-Meyer e dados antropométricos. No domínio da Atividade são realizadas a Escala de equilíbrio de Berg (Berg), teste de caminhada de 6 min (T6min), teste de sentar e levantar (TSL), Timed up and go (TUG), teste de caminhada de 10 m (T10m) e o teste funcional reach. Por fim, no domínio da Participação é utilizado um questionário para avaliar a qualidade de vida dos sujeitos, qual seja a Stroke Impact Scale (SIS) e a Recuperação, mensurada em porcentagem de melhora relatada pelo próprio aluno durante o semestre.

2.2 Adesão e resultados do programa

No ano de 2014, foram realizadas 17 matrículas no programa e quatro alunos desistiram do curso. No ano de 2015, 22 alunos se matricularam e houve três desistências. No ano de 2016, o curso contou com 27 alunos e três desistências (Figura 2). No geral, houve poucas desistências, o que mostra uma alta adesão dos indivíduos ao programa de educação física oferecido. Os motivos que levaram os alunos a abandonarem o curso foram por dificuldades no transporte; por problemas de saúde, cirurgias e internações ou por retornarem ao mercado de trabalho e apresentarem incompatibilidade de horários com o oferecimento do curso. Consideramos os fatores elencados como fatores não diretamente relacionados ao programa. Nota-se que no desenvolvimento do programa ao longo desses 3 anos, ampliou-se o número de alunos, sendo que de 2014 até 2016 foi possível dobrar o número de participantes.

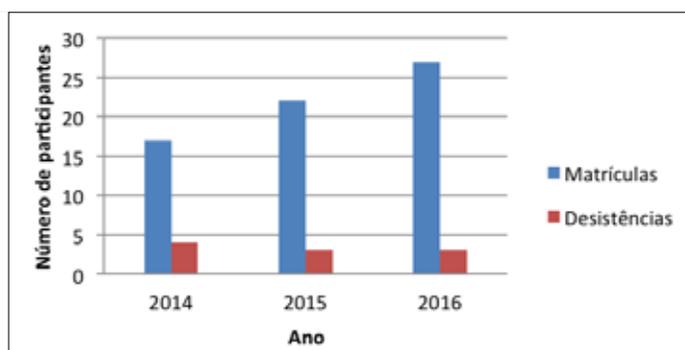


Figura 2: Adesão ao programa para pessoas acometidas por AVC, incluindo o número de matrículas e as desistências ao longo do ano. Observa-se o crescente número de participantes a cada ano.

Com o intuito de investigar a efetividade do programa proposto, foram comparados os resultados dos testes realizados no início e final dos semestres de alunos que completaram de forma assídua, pelo menos um semestre inteiro (Tabela 1).

Tabela 1 - Efeitos do programa de Educação Física adaptado para pessoas com AVC. As comparações foram realizadas antes e seis meses depois da intervenção, sendo mensurados desfechos nos principais domínios de Atividade e Participação da CIF.

	(Pré teste) média (DP)	(Pós teste) média (DP)	(FU) média (DP)	p value	Tamanho do efeito
TUG (s)	16.72 (8.31)	14.07 (9.12)	15.88 (9.29)	0.268	0.278
TSL	8.52 (2.72)	9.07 (2.54)	9.76 (2.47)	0.023c	0.695
T6min (m)	293.12 (158.81)	327.94 (124.69)	305.32 (106.06)	0.165	0.371
T10m (m/s)	0.83 (0.41)	1.02 (0.42)	0.89 (0.32)	0.002a,b,c	0.917
Berg	48.37 (5.77)	49.58 (5.28)	49.57 (4.48)	0.075 0.516	
SIS total	216.14 (31.51)	224.88 (30.73)	231 (21.99)	0.013c	0.77
Recuperação	62.04 (25.13)	69.81 (19.24)	72.71 (19.66)	0.008a,c	0.819

Legenda: FU: Follow-up; DP: desvio padrão; (m): metros; (s): segundos; min: minutos. a diferença significativa entre pré teste e pós teste; b diferença significativa entre pós teste e follow up; c diferença significativa entre pré teste e follow up

Na Tabela 1 é possível verificar que houve melhora em domínios da Atividade (teste sentar e levantar e teste de marcha de 10m) e em domínios da Participação (SIS total e recuperação). É importante ressaltar que essa melhora foi mantida após um mês sem intervenção. Essas diferenças encontradas devem-se às características do programa, uma vez que ele desenvolve as potencialidades dos alunos. As características dos participantes estão descritas na tabela 2, sendo que o programa envolve tanto pessoas com AVC isquêmico quanto hemorrágico, com idade média de 55 anos, cognição acima de 26 pontos no Mini Exame do Estado Mental (MEEM) e nota-se que a grande parte dos sujeitos (70,37%) tem comprometimento leve de acordo com a Escala de Orpington ilustrada na tabela 2.

Tabela 2 - Caracterização dos participantes quanto aos dados epidemiológicos, incluindo gênero, lado da lesão, gravidade, idade.

Gênero [M/F]	15/12
Etiologia (Isquêmico/Hemorrágico)	16/11
Lado da lesão [E/D]	15/12
Idade [anos] (m[DP])	55,56 +- 15,14
MEEM (m[DP])	26,08 +- 3,20
Fulg Meyer (m[DP])	163,44 +- 36,72
Orpington (m[DP])	3 +- 0
Leve (%)	70,37%
Moderado (%)	25,92%
Severo (%)	3,70%

Legenda: M: masculino; F: feminino; E: esquerdo, D: direito; m: média; DP: desvio-padrão; MEEM: Mini Exame do Estado Mental.

3. Doença de Parkinson

A DP é a segunda doença neurodegenerativa mais frequente em todo o mundo (PAHWA; LYONS, 2010; PEREIRA; BATISTELA; SIMIELI, 2014). Ela é causada pela degeneração dos neurônios dopaminérgicos da substância negra dos núcleos da base, que traz como consequência a diminuição progressiva da produção de dopamina (HAMANI; LOZANO, 2003).

Dentre as principais características da DP destacam-se as alterações cognitivas e motoras. Os déficits cognitivos característicos da doença estão no planejamento motor, no sequenciamento motor e na atenção (HAMANI; LOZANO, 2003; RODRIGUEZ-OROZ et al., 2009); já os sinais motores são tremor de repouso, bradicinesia, rigidez e instabilidade postural (HAMANI; LOZANO, 2003).

Esses sintomas afetam a mobilidade, levando a dificuldades com transferências, postura, equilíbrio e caminhada. Como consequência, há o aumento de quedas, lesões e inatividade, levando a problemas sociais, psicológicos e emocionais, os quais impactam na qualidade de vida (KEUS et al., 2014).

3.1 O programa

Levando em consideração as necessidades específicas dessa população e, tomando como base as diretrizes mais atuais de prescrição de exercícios físicos para essa população (KEUS et al., 2014), o programa tem como objetivos específicos fazer com que os alunos:

1. previnam a inatividade;
2. previnam o medo de quedas e as quedas propriamente ditas;
3. mantenham ou melhorem o condicionamento físico;
4. interajam com pessoas com acometimentos similares, de modo que dividam experiências e continuem seu processo de aceitação, desenvolvimento e adaptação frente à DP.

As aulas são divididas em seis partes, denominadas aquecimento, treino de mobilidade e equilíbrio, treino aeróbico, fortalecimento muscular, movimento cognitivo, volta à calma (Figura 3).



Figura 3 - Pilares do Programa de Educação Física adaptado para pessoas com Doença de Parkinson. Observa-se o aquecimento, treino das transferências, de marcha e balance, aeróbico, de força e flexibilidade, com seus respectivos detalhamentos

No aquecimento, tem-se como principais objetivos aquecer as estruturas corporais (músculos e articulações) exigidas nas demais atividades realizadas ao longo da intervenção e estimular aspectos relacionados à cognição (atenção, memória e tempo de reação). Essa parte da aula dura aproximadamente 5 minutos.

O treino de equilíbrio e mobilidade visa à melhora do padrão de marcha e a melhora do controle do corpo no espaço, em situações estáticas ou dinâmicas, em diferentes superfícies de apoio e bases de suporte, com mudanças do centro de gravidade, com ou sem restrições visuais. As atividades são realizadas duas vezes por semana, com duração de 15 minutos.

O treino aeróbio é composto por exercícios que exijam uma demanda moderada do sistema cardiorrespiratório, numa intensidade de 60 a 80% da Frequência Cardíaca de reserva. Escalas de percepção do esforço são usadas como formas do controle da intensidade do exercício. Esse treino também é realizado duas vezes por semana e tem a duração de 15 minutos.

O fortalecimento muscular é realizado através de treinos individualizados, e composto por exercícios com sobrecarga para membros inferiores, superiores e tronco. Esses treinos ocorrem duas vezes por semana e têm duração de 15 minutos.

A parte da aula denominada movimento cognitivo inclui o treino de trocas posturais mais utilizadas na vida diária (como por exemplo, subir escadas, entrar no carro, levantar-se da cama, entre outras), objetivando a utilização de memória explícita, que está preservada na DP. Fazem parte desse treino: 1) compreensão de cada fase do movimento, através de leitura orientada; 2) demonstração do movimento (feita pelo professor); 3) treino da habilidade (feito em aula e em casa). Essa parte da aula dura 5 minutos e acontece duas vezes por semana.

As atividades de volta à calma incluem exercícios de alongamento, massagem e exercícios respiratórios. Têm duração de 5 minutos.

As avaliações realizadas antes e após o término do programa também são baseadas nos domínios da CIF (WHO, 2001), sendo que nos domínios relacionados a Estruturas e Funções corporais são utilizadas Escala de Estadiamento de Hoehr e Yahr modificada (GOETZ et al., 2004), MoCA (NASREDDINE et al., 2005), Exame motor do Unified Parkinson's Disease Rating - III (UPDRS III) (MOVEMENT DISORDER SOCIETY TASK FORCE ON RATING SCALES FOR PARKINSON'S DISEASE, 2003). No domínio da Atividade são utilizadas Escala de equilíbrio de Berg, Mini Balance Evaluation System Test (MiniBestest) (MAIA et al., 2013), Dynamic Gait Index (DGI) (CASTRO; RODRIGUES; GANANÇA, 2006) e Activities-specific Balance Confidence Scale (Escala ABC) (BRANCO, 2013). Por fim, no domínio Participação é utilizado o Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ -39) (LANA et al., 2007).

3.2 Aderência e resultados do programa

O programa de educação física para as pessoas com DP foi criado a partir de 2015, em função da procura pelo serviço. No ano de 2015, foram realizadas 12 matrículas no programa e dois alunos desistiram do curso. Em 2016, 19 alunos matricularam-se no curso e apenas um desistiu (Figura 4). Os motivos das desistências estão relacionados a problemas de saúde e dificuldades no transporte.

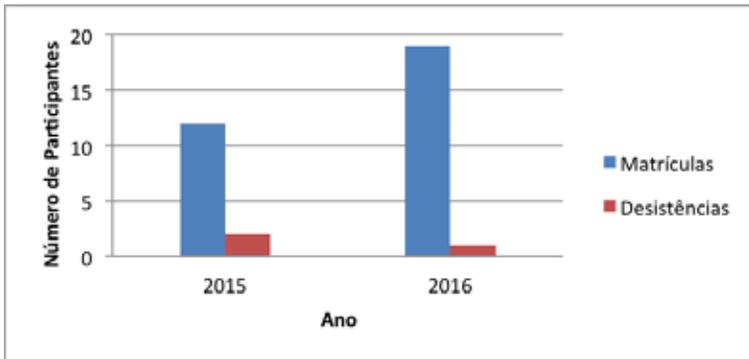


Figura 4 - Adesão ao programa para pessoas acometidas por Doença de Parkinson, incluindo o número de matrículas e as desistências ao longo do ano. Observa-se o crescente número de participantes a cada ano

Com o intuito de investigar a efetividade do programa proposto, foram comparados os resultados de alguns testes realizados no início e final dos semestres de alunos que completaram de forma assídua pelo menos um semestre inteiro (Tabela 3).

Tabela 3 - Efeitos do programa de Educação Física adaptado para pessoas com Doença de Parkinson. As comparações foram realizadas antes e seis meses depois da intervenção, sendo mensurados desfechos nos principais domínios de Atividade e Participação da CIF.

	(Pré teste) média (DP)	(Pós teste) média (DP)	(FU) média (DP)	p value	Tamanho do efeito
MiniBestest	23.22 (2.68)	21.77 (3.27)	23.22 (4.65)	0.34	0.124
DGI	19.88 (3.37)	20.55 (1.01)	21.88 (3.4)	0.241	0.163
Escala ABC	59.58 (13.86)	62.35 (14.86)	69.78 (18.26)	0.046c	0.319
PDQ-39	37.77 (9.50)	34.61 (14.6)	31.68 (15.97)	0.226	0.170

Legenda: FU: Follow-up; DP: desvio padrão. a diferença significativa entre pré teste e pós teste; b diferença significativa entre pós teste e follow up; c diferença significativa entre pré teste e follow up.

Na Tabela 3 é possível verificar que houve melhora apenas no domínio da Atividade, especificamente na Escala ABC.

Essa escala foi verificada a confiança do indivíduo em um conjunto de AVD associadas a um largo espectro de dificuldade, incluindo algumas potencialmente mais perigosas. Procura caracterizar o nível de confiança (capacidade de não perder equilíbrio ou ficar instável) no desempenho de 16 AVD, avaliado através. A confiança para realizar cada AVD é medida escolhendo um dos pontos de percentagem na

escala, entre 0% (sem confiança) a 100% (confiança completa). A escala ABC demonstrou boa qualidade psicométrica, elevada consistência interna e validade discriminativa, bem como boa consistência e confiabilidade (BRANCO, 2013).

O aumento da confiança para realizar as atividades cotidianas é de grande importância para os alunos incluídos no programa, fazendo com que eles participem de forma mais ativa das diárias.

A DP é uma doença neurodegenerativa (HAMANI; LOZANO, 2003) e o fato de o programa ser capaz de manter o nível funcional e a qualidade de vida destes indivíduos também é um fator muito relevante.

Na tabela 4 estão descritas as principais características dos alunos que fazem parte do programa atualmente, pode-se verificar que são em sua maioria homens, com comprometimento cognitivo leve e comprometimento motor moderado.

Tabela 4 - Caracterização dos participantes quanto aos dados epidemiológicos, incluindo gênero, idade, medicações, gravidade, número de quedas.

Sexo (F/M)	2/16
Idade (anos): [m (DP)]	63.80 (10.47)
Levodopa (mg por dia)	248.9 (95.6)
MEEM [m (DP)]	27 (2.0)
UPDRS [m (DP)]	19 (4.24)
Quedas (6 meses)	0.3 (0.94)
HY	
Estágio 1	3
Estágio 1,5	6
Estágio 2	7
Estágio 2,5	2

Legenda: M: masculino; F: feminino; E: esquerdo, D: direito; m: média; DP: desvio-padrão; HY: Escala de Estadiamento de Hoehr e Yahr modificada; MEEM: Mini Exame do Estado Mental; UPDRS: Unified Parkinson's Disease Rating – III.

4. Conclusão

Pode-se concluir que durante os três anos de realização do projeto de extensão intitulado “Educação Física Adaptada para pessoas com comprometimento neurológico: reabilitação”, o mesmo foi ampliado, incluindo em 2015 pessoas com DP. Além disso, os efeitos positivos já são observados e esses efeitos podem ser verificados na aderência ao programa e nos resultados dos testes clínicos utilizados.

Referências

BILLINGER, Sandra A. et al. Physical activity and exercise recommendations for stroke survivors: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. **Stroke**, v. 45, n. 8, p. 2532–2553, 2014.

BRANCO, Pedro Soares Determinação dos pontos de corte para elevado risco de queda e mobilidade normal da versão portuguesa da Activities-Specific Balance Confidence (ABC) Scale. **Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e Reabilitação**, v. 24, n. 2, p. 12-17, 2013.

CASTRO, Sandra Meirelles de; RODRIGUES, Mônica; GANANÇA, Fernando Freitas Versão brasileira do Dynamic Gait Index. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, v. 72, n. 6, p. 817-825, 2006.

GOETZ, Christopher G. et al. Movement Disorder Society task force report on the hoehn and yahr staging scale: status and recommendations. **Movement Disorders**, v. 19, n. 9, p. 1020-1028, 2004.

GORDON, Neil F. et al. Physical activity and exercise recommendations for stroke survivors: an American Heart Association Scientific Statement from the Council on Clinical Cardiology, Subcommittee on Exercise, Cardiac Rehabilitation, and Prevention; the Council on Cardiovascular. **Circulation**, v. 109, n. 16, p. 2031-2041, 2004.

HAMANI, Clement; LOZANO, Andres. Physiology and pathophysiology of Parkinson's disease. **Annals of the New York Academy of Sciences**, v. 991, n. 1, p. 15-21, 2003.

KENDALL, Florence; MCCREARY, Elizabeth **Muscle testing and function**. 3. ed. Baltimore: Williams & Wilkins, 1983.

KEUS, Samira et al. European Physiotherapy Guideline for Parkinson's Disease Development and scientific justification. Netherlands: ParkinsonNet, 2014. p. 1-29.

LANA, Raquel et al. Percepção da qualidade de vida de indivíduos com doença de parkinson através do PDQ-39. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 11, n. 5, p. 397-402, 2007.

MAIA, Angélica C. et al. Cross-cultural adaptation and analysis of the psychometric properties of the balance evaluation systems test and MiniBESTest in the elderly and individuals with Parkinson's disease: application of the rasch model. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 17, n. 3, p. 195-217, 2013.

MILLER, Elaine L. et al. Comprehensive overview of nursing and interdisciplinary rehabilitation care of the stroke patient: a scientific statement from the American

heart association. **Stroke**, v. 41, n. 10, p. 2402-2448, 2010.

MOVEMENT DISORDER SOCIETY TASK FORCE ON RATING SCALES FOR PARKINSON'S DISEASE. The Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS): status and recommendations. **Movement Disorders**, v. 18, n. 7, p. 738-750, 2003.

NASREDDINE, Ziad S. et al. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. **Journal of American Geriatrics Society**, v. 53, n. 4, p. 695-699, 2005.

PAHWA, Rajesh; LYONS, Kelly E. Early diagnosis of Parkinson's disease: recommendations from diagnostic clinical guidelines. **The American Journal of Managed Care**, v. 16 Suppl I, p. S94-99, Mar. 2010.

PEREIRA, Marcelo Pinto; BATISTELA, Rosangela Alice; SIMIELI, Lucas. Fisiopatologia, sinais e sintomas da doença de Parkinson. In: GOBBI, Lilian Teresa Bucken; BARBIERI, Fabio Augusto; VITÓRIO, Rodrigo (Ed.). **Doença de Parkinson e exercício físico**. 1. ed. Curitiba: CRV, 2014. p. 1-21.

RODRIGUEZ-OROZ, Maria C. et al. Initial clinical manifestations of Parkinson's disease: features and pathophysiological mechanisms. **The Lancet Neurology**, v. 8, n. 12, p. 1128-1139, 2009.

WHO. World Health Organization. **International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)**. New York: WHO, 2001.

7. Atuação em educação especial: reflexões e desdobramentos sobre a educação de surdos

Action in Special Education: reflections and
developments on the education of the deaf

Cássia Geciauskas Sofiato

Resumo

O presente trabalho visa delinear as atividades desenvolvidas no âmbito do ensino, da pesquisa e da extensão, na Faculdade de Educação, da Universidade de São Paulo, relacionadas à área de Educação Especial, no Departamento de Filosofia e Ciências da Educação. Especificamente, optou-se por abordar as pesquisas e demais ações praticadas no âmbito do ensino e da extensão, relativas ao público surdo. No âmbito do ensino, o destaque relaciona-se as disciplinas ministradas no curso de Pedagogia e seu impacto para a formação de futuros educadores. No que se refere à pesquisa, serão apresentadas algumas frentes desenvolvidas e seus desdobramentos e no que tange à extensão, a ênfase será dada às atividades realizadas que se alinham com a temática da educação de surdos e língua brasileira de sinais. Pesquisas sobre a educação de surdos tem sido o alvo em minha trajetória acadêmica, tendo em vista a necessidade de aprofundamento e construção de bases mais consistentes em alguns temas específicos, tais como a historiografia da educação de surdos no Brasil, a partir do século XIX. Espera-se que por meio desse relato, algumas frentes de trabalho possam ser divulgadas e ampliadas, tendo em vista a riqueza do compartilhamento de informações num evento que se propõe a discutir questões relativas às deficiências.

Palavras-chave: Educação especial - Educação de surdos - Língua brasileira de sinais - Historiografia.

Abstract

The present work aims to outline the activities developed in the scope of teaching, research and extension, in the Faculty of Education, University of São Paulo, related to the Special Education area, in the Department of Philosophy and Educational Sciences. Specifically, it was decided to approach the research and other actions practiced in the scope of teaching and extension, related to the deaf public. In the area of education, the highlights are the disciplines taught in the Pedagogy course and its impact on the training of future educators. As far as research is concerned, some developed fronts will be presented and their ramifications will be presented and, with regard to extension, the emphasis will be given to the activities carried out that are aligned with the issue of education of the deaf and Brazilian sign language. Research on the education of the deaf has been the target in my academic trajectory, considering the need to deepen and build more consistent foundations on some specific themes, such as the historiography of deaf education in Brazil, from the 19th century. It is hoped that through this report, some work fronts can be disseminated and expanded, given the wealth of information sharing in an event that proposes to discuss issues related to disabilities.

Keywords: Special education - Deaf education - Brazilian sign language – Historiography.

Introdução

O trabalho que será apresentado neste artigo está sendo desenvolvido na Faculdade de Educação (FEUSP), da Universidade de São Paulo. Na qualidade de docente do Departamento de Filosofia e Ciências da Educação, sou da área de Educação Especial e dentro deste campo abrangente, desenvolvo mais especificamente, estudos e pesquisas sobre a educação de surdos e a língua brasileira de sinais. Tendo em vista que o trabalho assumido na universidade engloba diversas frentes, nesse relato destacarei algumas de muitas ações presentes no cotidiano de um professor pesquisador.

Dentro desta perspectiva, para que a abordagem assuma um caráter mais didático, optei por apresentar as ações e reflexões por meio do delineamento de três eixos de atuação, a saber: atividades de ensino, atividades referentes à pesquisa e, por derradeiro, atividades relacionadas à extensão. Os eixos mencionados se caracterizam como um tripé que norteia as ações na universidade. Tais eixos se assentam no *Manifesto dos Pioneiros da Educação Nova*, que em 1932, lançou as bases da concepção de Universidade com tríplice função: pesquisa, docência e extensão. De acordo com Cunha (2008) o Manifesto dizia que a educação superior no Brasil,

Não pode “erigir-se à altura de uma educação universitária, sem alargar para horizontes científicos e culturais a sua finalidade estritamente profissional”; as novas instituições de ensino a serem criadas para corresponder “à variedade de tipos mentais” e “necessidades sociais” deverão abrir “um campo mais vasto de investigações científicas”, servindo não só à “formação técnica e profissional”, mas também “à formação de pesquisadores”, completando assim a “tríplice função” da universidade: “elaboradora ou criadora de ciência (investigação), docente ou transmissora de conhecimentos (ciência feita)” e “vulgarizadora ou popularizadora, pelas instituições de extensão universitária, das ciências e das artes” (CUNHA, 2008, p. 134).

Assim sendo, iniciarei minha abordagem apresentando as principais atividades desenvolvidas, procurando também estabelecer uma intersecção entre elas.

1. Atividades de ensino

Desde o meu ingresso na Universidade de São Paulo no ano de 2012, ministro na graduação, duas disciplinas relacionadas à área da Educação Especial, uma especificamente ligada à educação de surdos. Uma delas intitula-se *Libras* (Língua brasileira de sinais) e a outra *Educação Especial: fundamentos, políticas e práticas escolares*, que é uma disciplina interdepartamental. No Programa de Pós-graduação em Educação, da Faculdade de Educação, também ministro uma disciplina relacionada à educação de surdos: *Educação de Surdos: o fazer pedagógico nos espaços de educação bilíngue*.

A disciplina de *Libras* foi inserida na matriz curricular do curso de Pedagogia e

oferecida pela primeira vez na Faculdade de Educação no ano de 2012, em atendimento ao Decreto-lei nº 5626 de 2005. O objetivo da inserção dessa disciplina nos cursos de formação de professores é o dar subsídios para os futuros pedagogos no que se refere ao trabalho com o aluno surdo, incluído na sala comum ou em escola bilíngue para surdos.

A disciplina de *Educação Especial: fundamentos, políticas e práticas escolares* busca subsidiar discussões acerca da Educação Especial numa perspectiva histórica, política e também relativa às práticas pedagógicas da área.

A disciplina de *Educação de Surdos: o fazer pedagógico nos espaços de educação bilíngue* propõe um estudo sobre a educação bilíngue de surdos no contexto educacional brasileiro e suas implicações político-pedagógicas. Analisa o bilinguismo na educação de surdos nas perspectivas antropológica, linguística, cultural e pedagógica.

Tais disciplinas são regularmente oferecidas, pois se constituem como obrigatórias no curso de Pedagogia e recebem alunos do curso de Pedagogia e de outros cursos de licenciatura da Universidade de São Paulo.

2. Atividades de pesquisa

No âmbito da pesquisa, após o meu ingresso na Universidade de São Paulo, desenvolvi até o momento dois projetos de pesquisa. O primeiro teve como período de vigência os anos de 2012 a 2015. A primeira pesquisa desenvolvida versava sobre a política de inclusão de alunos surdos na rede municipal de ensino na cidade de Campinas, mais especificamente, o *Programa de Inclusão Bilíngue*.

Tal Programa foi implantado efetivamente pela rede no ano de 2009 (segundo informações da Secretaria Municipal de Educação) e foi desenvolvido até o ano de 2014. O Programa objetivava, em linhas gerais, oferecer aos alunos surdos o ensino de Libras como primeira língua e o ensino de língua portuguesa como segunda língua na modalidade escrita, além de outros aspectos, conforme a abordagem bilíngue na educação de surdos preconiza.

Lacerda (2010) destaca que o *Programa de Inclusão Bilíngue* teve início no município, na rede pública de ensino, no ano de 2008. As sete escolas que faziam parte do programa no início eram denominadas escolas polo e possuíam alunos ouvintes e surdos estudando na mesma unidade. As escolas polo, a partir do ano de 2009 até o ano de 2014 trabalharam no sentido de construir a proposta de inclusão bilíngue. As referidas escolas foram reestruturadas no município para atender aos alunos surdos e tinham assessorias constantes para a efetivação da proposta pedagógica, considerando a perspectiva bilíngue.

No ano de 2014, em função do término do contrato dos instrutores surdos e dos intérpretes de Libras (o município contratou-os temporariamente), as escolas polo passaram a funcionar sem estes profissionais, impactando diretamente a proposta

pedagógica. Além disso, houve uma realocação dos alunos, visto que a proposta se concretizou efetivamente em uma das escolas e as demais ficaram com um número reduzido de alunos. Essas mudanças ocorreram com a nova gestão do município. Alguns dos objetivos que nortearam a investigação foram:

- Compreender como a política de Educação Especial está estruturada no município de Campinas no que diz respeito à educação de pessoas surdas;
- Caracterizar os princípios pedagógicos e linguísticos que nortearam o Programa de Inclusão Bilíngue para surdos no município de Campinas e cotejar com os princípios da educação inclusiva.

Os dados coletados por meio de fontes documentais e bibliográficas permitiram a elaboração de artigos científicos e também a divulgação da pesquisa em eventos científicos com apresentação de trabalhos.

A pesquisa atual que desenvolvo junto a alguns colegas de outras universidades, cuja vigência é de 2015 a 2018, intitula-se: *Estudos da deficiência: constituição histórica de instituições de cuidados asilares e educacionais brasileiras no Segundo Império*. A pesquisa em questão tem como coordenadora a Profa. Dra. Lucia Helena Reily, da Universidade Estadual de Campinas.

Tal investigação propõe um estudo historiográfico que engloba as quatro instituições fundadas no século XIX, por intermédio do Imperador D. Pedro II, quais sejam: o Hospício de Pedro II (fundado em 1841); o Imperial Instituto dos Meninos Cegos (fundado em 1854); o Imperial Instituto de Surdos-Mudos (1857) e o Asilo dos Inválidos da Pátria (1868).

Como objetivo geral busca-se desenvolver conhecimentos sobre o processo de intersecção entre os apelos sociais e o atendimento às solicitações de médicos e familiares por D. Pedro II, ao fundar quatro instituições de atendimento a pessoas com deficiência e transtornos mentais no país.

Paralelamente a essa pesquisa tenho desenvolvido outras investigações que envolvem o tema Arte-educação, educação de surdos e Educação Especial. Além disso, também se destacam os temas: historiografia da Educação Especial e educação de surdos. No Programa de Pós-graduação oriento pesquisas em nível de mestrado e doutorado e muitos dos projetos de meus orientandos dialogam com temas de pesquisa que desenvolvo.

3. Atividades de extensão

Nessa seção apresentarei uma das atividades que realizo regularmente, entre outras que são realizadas. No início do ano de 2013 criei um grupo de estudos intitulado: *Grupo de estudos Libras em questão - GESLIQUE*. O grupo foi criado a pedido de ex-alunos da disciplina de Libras, ministrada no segundo semestre de 2012.

Desde então os encontros são organizados (geralmente uma vez por mês) e desde

o primeiro semestre de 2013 passei a trazer convidados de outras instituições para contribuir com a apresentação de pesquisas e relatos de experiência sobre educação de surdos e Libras. Após a exposição do convidado realizamos um debate com todos os participantes.

Os encontros são realizados na Faculdade de Educação e são divulgadas pela Comissão de Cultura e Extensão Universitária da Faculdade de Educação.

Atualmente participam do grupo alunos da Faculdade de Educação e de outros cursos da Universidade de São Paulo; professores ouvintes de escolas públicas do município de São Paulo e do interior do estado de São Paulo; profissionais da área da saúde (fonoaudiólogos), professores surdos do município de São Paulo, profissionais e estudantes de outras instituições envolvidos com a área.

Objetivo do GESLIQUE

O grupo se propõe como um espaço interdisciplinar para o estudo da educação de surdos nas perspectivas histórica, política, linguística e educacional e da língua brasileira de sinais (Libras).

Apresento a seguir uma súmula dos encontros realizados a partir da criação do grupo:

Tabela 1. Encontros do *Geslique* realizados entre 2013 e 2016.
Organização e coordenação: Profa. Cássia Geciauskas Sofiato

Ano	Convidado	Tema desenvolvido
2013	Profa. Dra. Cássia G. Sofiato	Práticas em Libras Tradução e interpretação
2013	Profa. Dra. Lilian Nascimento	A Libras e o desenvolvimento do trabalho linguístico nas escolas municipais de educação bilíngues para surdos
2013	Prof. Dr. Eduardo de Campos Garcia	O que todo pedagogo precisa saber sobre Libras
2013	Prof. Eduardo P. Rocha	Gramática da Libras
2013	Profas. Daniela Takara e Ana Claudia Mota	Escola de educação bilíngue para surdos
2013	Profa. Dra. Zilda Maria Gesueli	Letramento e surdez: questões em aberto
2013	Prof. Renan Baptista Soares	Ensino de História para surdos
2014	João Paulo Oliveira e Renato Kimura	ProDeaf – novas tecnologias e surdez
2014	Ms. Margarete de Oliveira e Sabrina Denise Ribeiro	O Ensino de Arte para surdos na Pinacoteca do Estado de São Paulo: uma proposta bilíngue.
2014	Prof. Dr. Fábio Bezerra de Brito	A campanha para o reconhecimento oficial da língua de sinais pelo Estado no Brasil
2015	Profa. Ms. Maria Salomé Soares Dallan	Letramento em Libras: a escrita de sinais em SignWriting

2015	Ms. Delci da Conceição Filho	Educação de surdos e ensino médio: relevâncias e valências
2016	Ms. Márcio Hollosi	O acesso do surdo a universidade pública
2016	Roberta Baessa Estimado	Uma história comparada da escolarização de surdos e cegos: Brasil e França (séculos XVIII e XIX)

Fonte: Tabela elaborada pela autora

Considerações finais

O delineamento apresentado ao longo deste artigo objetivou dar visibilidade às principais atividades desenvolvidas que se relacionam com a educação de surdos e língua brasileira de sinais (Libras). Sabe-se que a temática em questão é bastante abrangente e desafiadora, tendo em vista a perspectiva da educação inclusiva e a educação bilíngue para surdos.

Por meio das pesquisas e atividades desenvolvidas na Faculdade de Educação, pretende-se aprofundar o debate e a reflexão sobre a educação de surdos levando em consideração os fundamentos que a constituem, questões de natureza política e também aspectos relacionados às práticas pedagógicas em espaços de educação bilíngue ou inclusiva.

Referências

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política nacional da educação especial na perspectiva da educação inclusiva**. Brasília, DF: MEC /SEESP, 2008.

CUNHA, Marcus Vinicius da. O “Manifesto dos Pioneiros” de 1932 e a cultura universitária brasileira razão e paixões. **Revista Brasileira de História da Educação**, v. 8, n. 2 (17), p. 123-140, 2008. Disponível em: <<http://www.rbhe.sbhe.org.br/index.php/rbhe/article/view/99>>. Acesso em: 01 dez. 2016.

LACERDA, Cristina B. F. **A construção de um programa de inclusão bilíngue para alunos surdos: desafios e possibilidades**. Campinas: [s. n.], 2010. Disponível em: <<http://www.fe.unicamp.br/falaoutraescola/resumospalestrantes/Cristina-Lacerda.pdf>>. Acesso em: 27 jul. 2011.

8. Prematuridade e desenvolvimento infantil

Prematurity and child development

Dionísia Aparecida Cusin Lamônica
Camila da Costa Ribeiro

Resumo

A prevalência de nascimentos prematuros (abaixo de 37 semanas gestacionais) mostra uma tendência crescente em vários países e no Brasil, o que tem aumentado a sobrevivência dessas crianças nascidas prematuras. A melhoria do acesso aos serviços de saúde e avanços de assistência materno-infantil tem favorecido o aumento. Este panorama tem possibilitado a sobrevivência destes bebês sem, contudo, reduzir riscos de morbidades, em longo prazo, envolvendo o desenvolvimento infantil. Desta forma, a prematuridade é considerada um problema de saúde pública pela demanda de cuidados e necessidade de recursos, a fim de minimizar os riscos dos efeitos deletérios do nascimento pré-termo. Atrasos do desenvolvimento infantil são previstos mesmo na ausência de lesões cerebrais. Existe uma forte correlação entre paralisia cerebral diplérgica espástica (PC-D) e a prematuridade, devido à alta possibilidade de instabilidade hemodinâmica e respiratória resultando em quadros de Leucomalácia periventricular. O objetivo deste capítulo é discutir os efeitos da prematuridade no desenvolvimento infantil e, principalmente no desenvolvimento da linguagem, e também a influência da paralisia cerebral do tipo diplegia espástica. Ressalta-se a influência da prematuridade no desenvolvimento infantil e a necessidade de maior compreensão deste fenômeno na qualidade de vida destas crianças, visando seu desenvolvimento e qualidade de vida da criança e sua família.

Palavras-chave: Prematuro - Desenvolvimento infantil - Paralisia cerebral.

Abstract

The prevalence of preterm births (below 37 gestational weeks) shows an increasing trend in several countries and in Brazil, which has increased the survival of these premature babies. Improved access to health services and advances in maternal and child health care have favored the increase. This panorama has made possible the survival of these babies without, however, reducing risks of morbidities, in the long term, involving the development of children. Thus, prematurity is considered a public health problem due to the demand for care and the need for resources, in order to minimize the risks of the deleterious effects of preterm birth. Delays in child development are predicted even in the absence of brain damage. There is a strong correlation between spastic diplegic cerebral palsy (CP-D) and prematurity, due to the high possibility of hemodynamic and respiratory instability resulting in periventricular leukomalacia. The aim of this chapter is to discuss the effects of prematurity on infantile development and especially on language development, as well as the influence of spastic diplegia type cerebral palsy. The influence of prematurity on child development and the need for greater understanding of this phenomenon in the quality of life of these children, aiming at their development and the quality of life of the child and his family are highlighted.

Keywords: *Premature - Child development - Cerebral palsy.*

A trajetória do desenvolvimento infantil é determinada por complexas interações entre fatores biológicos, psicossociais e ambientais (SAMRA et al., 2011) e, a presença de intercorrências que interferem nestas interações são condições de risco para os padrões normativos do desenvolvimento infantil.

A prematuridade é um forte indicador de risco para alterações do desenvolvimento (RESCH et al., 2011; BALLOT et al., 2012; NOORT-VAN et al., 2012; RIBEIRO et al., 2013; KARA et al., 2015; PAQUETTE et al., 2015). Assim, o conhecimento dos fatores interferentes neste processo é fundamental, no intuito de reduzir os efeitos deletérios do nascimento pré-termo.

Deutsch e Rebello (2014) apresentaram que no nascimento entre a 23^a a 24^a semana de gestação a taxa de sobrevivência é de 15% a 40%; na 25^a semana de gestação a porcentagem sobe para 55 a 70%. Os autores verificaram que 20 a 35% poderão ter sequelas graves, como paralisia cerebral, deficiência intelectual, auditiva, visual ou uma combinação destas sequelas. Da 26^a a 28^a semana a taxa de sobrevivência é de 75 a 85%, e de 10 a 25% poderão ter deficiências graves e entre 50 a 60% deficiências leves. Entre a 29^a a 32^a semana a taxa de sobrevivência sobe para 90 a 95%, e de 10 a 15% terão deficiências graves e, entre 15 a 20% deficiências leves. Entre a 33^a a 36^a semana gestacional, a sobrevivência é superior a 95%, e o risco para deficiências graves pode igualar-se ao de crianças nascidas a termo, entretanto podem apresentar atrasos do desenvolvimento.

Estudos têm demonstrado que o nascimento pré-termo causa substancial impacto no desenvolvimento infantil, mesmo na ausência de dano cerebral visível, e que alterações motoras, cognitivas e de linguagem estão entre os resultados negativos mais frequentemente relatados em crianças nascidas prematuramente (SANSAVINI et al., 2010; LAMÔNICA et al., 2010; BARRE et al., 2011; RESCH et al., 2011; SANSAVINI et al., 2011; BALLOT et al., 2012; CARVALE et al., 2012; RIBEIRO et al., 2013; PAQUETTE et al., 2015; ALVA et al., 2015; RIBEIRO et al., 2016). Entretanto, a natureza de tais déficits ainda não está totalmente esclarecida (SANSAVINI et al., 2010; RIBEIRO et al., 2016).

Vários estudos realizaram correlações das alterações do desenvolvimento com variáveis de intercorrência gestacional (hipertensão materna, diabetes, pré-eclâmpsia etc.) e pós-parto (tempo de permanência hospitalar; nota do Apgar; uso de fármacos; peso ao nascimento; qualidade dos cuidados intensivos neonatais; hemorragias intra e periventriculares e outras anomalias do sistema nervoso; uso de ventilação mecânica; displasia broncopulmonar; hiperbilirrubinemia, dentre outros) (LUU et al., 2009; NOUR et al., 2012; SUN et al., 2012; VOHR et al., 2013; REIDY et al., 2013).

Os indivíduos, nascidos prematuros e de muito baixo peso, apesar da alta probabilidade de alterações no desenvolvimento, não se constituem em grupo homogêneo. Fica claro que a relação entre a prematuridade e baixo peso ao nascimento

com o comprometimento no desenvolvimento global não pode ser entendida como uma relação direta de causa-e-efeito, mas, ao contrário, demonstra a necessidade de se identificar os mecanismos protetores, capazes de minimizar e até neutralizar os efeitos potenciais do risco ao desenvolvimento (CARAVALE et al., 2005).

Quanto ao sistema nervoso central e a maturação, na idade gestacional entre a 34^a a 36^a semana, o cérebro apresenta um período de crescimento rápido, incluindo as estruturas neurais e vias. Durante as últimas seis semanas de gestação 35% do cérebro fetal e 47% do volume cortical é adquirido. A substância branca aumenta cinco vezes seu tamanho entre a 34^a a 40^a semanas gestacionais, assim como o volume da substância cinzenta aumenta de 1,4% ou 15 ml por semana, durante as últimas seis semanas de gestação (KINNEY, 2006). A migração neuronal no manto cortical está amplamente completa por volta da 25^a semana gestacional; no entanto, a migração glial, que é o principal responsável pela expansão na superfície cortical, continua até o terceiro trimestre. Assim, quando uma criança nasce antes de 37^a semanas de gestação, o crescimento do cérebro ocorre após o nascimento e sem a proteção do útero (WHITE-TRAUT, NORR; 2009). Assim, os recém-nascidos prematuros são considerados de risco para lesão cerebral adquirida e distúrbios de maturação cerebral, entretanto, as bases neurofisiológicas que permeiam o desenvolvimento de prematuros permanecem incertas (RIECHI et al., 2012; DUERDEN et al., 2013).

O recém-nascido prematuro, dependendo do seu grau de imaturidade ao nascimento, deverá continuar no período pós-natal o desenvolvimento e a maturação de diversos órgãos e sistemas, visando atingir sua capacitação plena para inserção no ambiente, em um processo dinâmico de interação e até de defesa em relação a este. Cabe ressaltar que muito dos fatores de risco para atraso do desenvolvimento estão relacionados aos efeitos deletérios dos insultos ao SNC, como por exemplo, alterações estruturais especialmente relacionadas com os fenômenos isquêmicos e hemorrágicos decorrentes das alterações do fluxo sanguíneo cerebral. Entretanto, atrasos do desenvolvimento são relatados mesmo na ausência de lesões cerebrais identificadas (SANSVINI et al., 2011; BALLOT et al., 2012; RIBEIRO et al., 2016).

A literatura apresenta que as entidades determinantes de lesão estrutural do SNC em recém-nascidos pré-termo são as hemorragias peri e intraventricular e a leucomalácia periventricular (RESIC et al., 2008; LIERDE et al., 2009; LUU et al., 2009; RIBEIRO et al., 2011; SAMRA et al., 2011; CASTRO et al., 2012; AL TAWIL et al., 2012; BALLOT et al., 2012), que contribuem especificamente para a expressiva mortalidade neonatal e morbidades associadas (MOURA-RIBEIRO, 2012).

Existe uma forte correlação entre paralisia cerebral dipléica espástica (PC-D) e prematuridade, devido à alta possibilidade de instabilidade hemodinâmica e respiratória resultando em quadros de Leucomalácia periventricular (LPV). A LPV afeta

o sistema piramidal, representando dano isquêmico da zona periventricular, limitadas aos tratos dorsais e laterais, junto aos ventrículos laterais, afetando, geralmente, as fibras motoras descendentes do córtex de associação e as fibras de associação das funções visuais, auditivas e somestésicas, podendo trazer impacto para o desenvolvimento de habilidades perceptivas interferindo nas habilidades linguísticas (LAMÔNICA; FERRAZ, 2007). Esta lesão é o tipo mais frequente em prematuros, limitadas ao espectro da PC-D, podendo, também, ser encontrada em neonatos nascidos a termo, quando os insultos ocorrem até o terceiro trimestre gestacional (CASTRO et al., 2012).

A LPV é causada por hipóxia que tende a provocar lesões mais generalizadas nos fetos mais novos e lesões localizadas em fetos mais velhos. Essa hipóxia pode ser decorrente das altas demandas provocadas pela proliferação da glia e imaturidade vascular (LUU et al., 2009).

A paralisia cerebral diplégica espástica (PC-D), por definição, caracteriza-se por comprometimento bilateral, envolvendo os quatro membros com predomínio dos membros inferiores, tendo como expectativa primordial alterações envolvendo cintura pélvica e atividades ligadas especificamente à marcha. Esta criança pode exibir resultados complexos desta seqüela. No desenvolvimento neuropsicomotor, apesar da previsão de alteração, apresenta melhores condições para aquisições do controle da cabeça e tronco, favorecendo o uso das mãos e possibilidade de melhores habilidades manipulativas e interativas, quando comparadas com crianças com paralisia cerebral quadriplégica espástica (PC-Q).

De fato, a prematuridade pode deixar como seqüela alterações motoras por Leucomalácia Periventricular.

A LPV ocorre em 7 a 26% dos prematuros, acarretando comumente em PC-D como seqüela (TANG-WAI et al., 2006; RESIC et al., 2008; ROZE et al., 2009; RHA et al., 2011; AL TAWILL et al., 2012). A sua incidência é maior na medida em que se reduzem as taxas de mortalidade dos recém-nascidos prematuros e com muito baixo peso (BALLOT et al., 2012; AL TAWIL et al., 2012; CASTRO et al., 2012).

Estudos brasileiros têm verificado a influência da prematuridade no desenvolvimento da linguagem em indivíduos com diagnóstico de paralisia cerebral. Lamônica e Ferraz (2007) verificaram e compararam o desempenho de crianças nascidas prematuras, em idade pré-escolar com diagnóstico de PC-D e grupo de crianças nascidas a termo, quanto às habilidades psicolinguísticas auditivas e visuais. Os grupos foram pareados quanto a idade mental e nível socioeconômico. Os instrumentos utilizados foram o Teste de Illinois de Habilidades Psicolinguísticas (TIHP) e o Teste de Vocabulário por Imagens *Peabody* (TVIP). O desempenho cognitivo e o grau de distúrbio motor foram considerados. Os resultados indicaram que o grupo com PC-D, quando comparados aos seus pares, de mesma idade mental, não apre-

sentaram diferenças estatisticamente significantes em relação ao vocabulário receptivo, embora os escores obtidos tenham sido menores que o do grupo comparativo. Na comparação entre as habilidades auditivas e visuais, os participantes tiveram melhor desempenho nas atividades que envolviam habilidades visuais.

Lamônica et al. (2015) realizaram um estudo para verificar habilidades comunicativas em crianças nascidas prematuras com PC-D, comparando com grupo de crianças nascidas a termo pareadas quanto ao gênero, idade mental e nível socioeconômico. Os procedimentos de avaliação foram: entrevista com os pais; Stanford-Binet; *Gross Motor Function Classification System*; Observação do Comportamento Comunicativo; Teste de Vocabulário por Imagem *Peabody*; Teste de *Screening* de Desenvolvimento Denver II; e Inventário de Desenvolvimento de Habilidades Comunicativas MacArthur. Os indivíduos com PC-D quando comparados aos seus pares, de mesma idade mental, não apresentaram diferenças significativas em relação ao vocabulário expressivo e receptivo, habilidade motora fino-adaptativa, pessoal-social e linguagem, apesar de demonstrarem resultados mais modestos. O resultado de outro estudo deste grupo de pesquisa (RIBEIRO et al., 2016) comparando crianças nascidas a termo e prematuras indicou que a prematuridade tem impacto no desempenho da linguagem receptiva e no padrão de relações entre vocabulário receptivo e funcionamento intelectual geral.

Diante o exposto, ressalta-se a importância da prematuridade no desenvolvimento infantil e a necessidade de maior compreensão deste fenômeno na qualidade de vida destas crianças visando seu desenvolvimento pleno. Considerando os riscos para alterações nas áreas do desenvolvimento, principalmente para o desenvolvimento da linguagem, com influências nas interações e processos de aprendizagem é necessário que participem de programas de acompanhamentos longitudinais, com o intuito de minimizar os efeitos negativos que podem refletir em prejuízos para as habilidades o desenvolvimento.

Referências

AL TAWIL, Khalil et al. Risk factors for isolated periventricular leukomalacia. **Pediatric Neurology**, v. 46, n. 3, p. 149-53, Mar. 2012.

ALVA, Maria del Pilar M. et al. Child neurodevelopment: normal characteristics and warning signs in children under five years. **Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública**, v. 32, n. 3, p. 565-573, Jul./Sep. 2015.

BALLOT, Daynia E. et al. Developmental outcome of very low birth weight infants in a developing country. **BMC Pediatrics**, v. 12, n. 11, p.1-10, 2012.

BARRE, Natalie et al. Language abilities in children who were very preterm and/or

very low birth weight: a meta-analysis. **Journal of Pediatrics**, v.158, n. 5, p. 766-774, May 2011.

CARAVALE, Barbara et al. Cognitive development in low risk preterm infants at 3-4 years of life. **Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal**, v. 90, n. 6, p. 474-479, Nov. 2005.

CARAVALE, Barbara et al. Change in cognitive abilities over time during preschool age in low risk preterm children. **Early Human Development**, v. 88, n. 6, p. 363-67, Jun. 2012.

CASTRO, Marcia Pimentel; RUGOLO, Lígia Maria; MARGOTTO, Paulo Roberto. Survival and morbidity of premature babies with less than 32 weeks of gestation in the central region of Brazil. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, v. 34, n. 5, p. 235-242, May 2012.

DEUTSCH, Alice A.; REBELLO, Celso M. **Os riscos da prematuridade - atendimento em UTI neonatal aumenta as chances de bebês prematuros sobreviverem sem sequelas**. Portal Iza Zilli, 2014. Disponível em: <<http://www.izazilli.com/2014/08/29/os-riscos-da-prematuridade/>>. Acesso em: 30 nov. 2016.

DUERDEN, Emma G.; TAYLOR, Margot J.; MILLER, Steven P. Brain development in infants born preterm: looking beyond injury. **Seminars in Pediatric Neurology**, v. 20, n. 2, p. 65-74, Jun. 2013.

FASOLO, Mirco et al. The Influence of biological, social, and developmental factors on language acquisition in pre-term born children. **International Journal of Speech-Language Pathology**, v. 12, n. 6, p. 461-471, Dec. 2010.

GUARINI, Annalisa et al. Reconsidering the impact of preterm birth on language outcome. **Early Human Development**, v. 85, n. 10, p. 639-645, Oct. 2009.

KARA, Özgün Kaia et al. Is there any difference between high-risk infants with different birth weight and gestational age in neurodevelopmental characters. **Türk Pediatri Arsive**, v. 1, n. 50, p. 151-157, Sep. 2015.

KINNEY, Hannah. C. The near term (late preterm) human brain and risk for periventricular leukomalacia: a review. **Seminars in Perinatology**, v. 30, n. 2, p. 81-88, Apri. 2006.

LAMÔNICA, Dionísia A. C.; CARLINO, Fabiana Cristina; ALVARENGA, Kátia Freitas. Avaliação da função auditiva receptiva, expressiva e visual em crianças prematuras. **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**, v. 22, n. 1, p. 19-24, Mar. 2010.

LAMÔNICA, Dionísia A. C.; FERRAZ, Plínio Marcos D. P. Leucomalácia periventricular e diplegia espástica: implicações nas habilidades psicolinguísticas. **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**, v. 19, n. 4, p. 357-62, Out./Dez. 2007.

LAMÔNICA, Dionísia A. C. et al. Habilidades comunicativas em indivíduos com diplegia espástica. **CoDAS**, v. 27, n. 2, p. 135-141, Apr. 2015.

LIERDE, Kristiane M. et al. Expressive and receptive language characteristics in three-year-old preterm children with extremely low birth weight. **Folia Phoniatrica et Logopaedica**, v. 61, n. 5, p. 296-299, Sep. 2009.

LUU, Thuy Mai et al. Trajectories of receptive language development from 3 to 12 years in very preterm children. **Pediatrics**, v. 124, n. 1, p. 333-341, Jul. 2009.

MOSSABEB, Roschanak et al. Language development survey provides a useful screening tool for language delay in preterm infants. **Clinical Pediatrics**, v. 51, n. 7, p. 638-644, Jul. 2012.

NOORT-VAN DER SPEK, Inge L.; FRANKEN, Marie-Christine.; WEISGLAS-KUPERUS, Nynke. Language functions in preterm-born children: a systematic review and meta-analysis. **Pediatrics**, v. 129, n. 4, p. 745-754, Apr. 2012.

NOUR, Nawal M. Premature delivery and the millennium development goal. **Reviews in Obstetrics & Gynecology**, v. 5, n. 2, p. 100-105, 2012.

PAQUETTE, Natacha et al. Early electrophysiological markers of atypical language processing in prematurely born infants. **Neuropsychology**, v. 79, p. 21-32, Dec. 2015.

REIDY, Natalie et al. Impaired language abilities and white matter abnormalities in children born very preterm and/or very low birth weight. **The Journal of Pediatrics**, v. 162, n. 4, p. 719-724, Apr. 2013.

RESCH, Bermhard et al. Periventricular leukomalacia and neurodevelopmental

- outcome. **The Journal of Pediatrics**, v. 159, n. 6, p. 1049-1050, Dec. 2011.
- RESIC, Biserka et al. Neurodevelopmental outcome in children with periventricular leukomalacia. **Collegium Antropologicum**, v. 32, n. 1, p. 143-147, Jan. 2008.
- RIECHI, Tatiana I. J. S.; MOURA-RIBEIRO, Maria Valeriana L. **Desenvolvimento de crianças nascidas pré-termo**. Rio de Janeiro: Revinter, 2012. 318 p.
- RIBEIRO, Luisa A. et al. Attention problems and language development in preterm low-birth-weight children: cross-lagged relations from 18 to 36 months. **BMC Pediatrics**, v. 11, n. 59, p. 1-11, Jun. 2011.
- RIBEIRO, Camila da Costa. **Habilidades motoras, linguísticas e cognitivas de crianças prematuras e crianças nascidas a termo entre dois e três anos**. 2013. 163 p. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia) - Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo, Bauru, 2013.
- RIBEIRO, Camila da Costa et al. Receptive language and intellectual abilities in preterm children. **Early Human Development**, v. 99, p. 57-60, Aug. 2016.
- SAMRA, Haifa A.; MCGRATH, Jacqueline M.; WEHBE, Michelle an integrated review of developmental outcomes and late-preterm birth. **Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing**, v. 40, n. 4, p. 399-411, Jul./Aug. 2011.
- SANSAVINI, Alessandra et al. Does preterm birth increase a child's risk for language impairment? **Early Human Development**, v. 86, n. 12, p. 765-772, Dec. 2010.
- SANSAVINI, Alessandra et al. Longitudinal trajectories of gestural and linguistic abilities in very preterm infants in the second year of life. **Neuropsychologia**, v. 49, n. 13, P. 3677-3688, Nov. 2011.
- SUN, Jing; BUYS, Nicholas. Early executive function deficit in preterm children and its association with neurodevelopmental disorders in childhood: a literature review. **International Journal of Adolescent Medicine and Health**, v. 24, n. 4, p. 291-99, Dec. 2012.
- VOHR, Betty. Long-term outcomes of moderately preterm, late preterm and early term infants. **Clinics in Perinatology**, v. 40, n. 4, p. 739-751, Dec. 2013.

9. Inclusão através da natação

Inclusion through swimming

Elisabeth de Mattos

Resumo

O curso “Natação Inclusiva” foi criado em 1995 para oferecer oportunidade para pessoas com deficiências a praticar natação, permitindo a participação de pessoas sem deficiências, promovendo inclusão reversa. Definimos aqui inclusão reversa como a participação de pessoas sem deficiências em programas voltados para pessoas com deficiências de forma a beneficiar a inclusão, uma vez que os conteúdos e estratégias utilizados são acessíveis a todos. No início contava com 50 alunos vindos da comunidade em geral, dividido em duas turmas 25 alunos cada. Foi contemplado com monitores bolsistas do Curso de Bacharelado em Esporte que cumpriam 120 horas o semestre com atividades de aulas, reuniões de planejamento, relatórios e avaliações. Havia também um período da fundamentação teórica e essa fundamentação era concentrada 50% no início e desenvolvido o restante do conteúdo ao longo do semestre. Desde então vem sendo renovado semestralmente e desenvolvendo estratégias de ensino-aprendizagem, bem como servindo de espaço para desenvolvimento de pesquisas relacionadas à área, bem como de equipamentos que facilitem a acessibilidade de pessoas com limitações motoras à piscina. Sua estrutura hoje é reproduzida em outros centros de forma parcial. A ideia de inclusão reversa vem atraindo diversos programas de natação e outros que tem como objetivo promover a inclusão através da atividade física.

Palavras chave: Inclusão – Natação - Pessoas com deficiências.

Abstract

The course “Inclusive Swimming” was created in 1995 to provide opportunity for people with disabilities to practice swimming, allowing the participation of people with disabilities and promoting reverse inclusion. We define reverse inclusion the participation of people without disabilities in programs focused on people with disabilities in order to qualify for inclusion, since the contents and strategies used are accessible to all. At the beginning it had 50 students coming from the community at large, divided into two classes of 25 students each. It was awarded with scholarship to the students from the Bachelor Course in Sport. It has 120 hours each semester with classes, planning meetings, reports and evaluations. There was also a period of theoretical foundation and this was focused 50% at the beginning and developed the remainder of the content throughout the semester. Since then it has been renewed every six months and developing teaching and learning strategies, as well as serving as a space for development of research related to the area, as well as equipment to facilitate the accessibility of people with sensory and motor limitations. Its structure today is reproduced in other centers in a partial form. The idea of reverse inclusion comes attracting several swimming programs and others that aim to promote inclusion through physical activity.

Keywords: Inclusion – Swimming - Person with a disability.

As pessoas com deficiências tem uma série de dificuldades para praticar atividades físicas, não pela limitação que a própria deficiência impõe, mas pelo preparo, ainda precário dos profissionais da área, pela desinformação da sociedade e dos órgãos governamentais quanto a estas necessidades e possibilidades desta população. Hoje este quadro está mudando, pela dedicação do pessoal envolvido, que tem procurado divulgar e aperfeiçoar os conhecimentos técnico-metodológicos. Muitos são os benefícios que se pode obter pela participação em atividades físicas e esportivas, incluindo a melhoria das habilidades motoras que podem ser utilizadas na vida diária, melhorando a atitude psicossocial, aumentando a autoestima e os efeitos terapêuticos.

Um dos objetivos da Educação Física é ensinar atividades físicas para se utilizar no tempo livre (SHERRILL, 1986), de forma que estas atividades possam se tornar hábitos que promovam saúde e, portanto perdure até a vida adulta (MATTOS, 1994a, 1994b, 1996). Uma alternativa para suprir esta necessidade através de uma atividade esportiva foi o motivador da criação de um curso chamado “Natação Inclusiva”. Este iniciou já com bastante procura e aceitação entre esta população. O mesmo veio colaborar para uma mudança de atitude em relação à pratica de atividade física entre as pessoas com deficiência, oferecendo oportunidades para formação profissional e prática para a comunidade. Este curso foi criado para oferecer oportunidade para pessoas com deficiências a praticar natação, permitindo a participação de pessoas sem deficiências, promovendo inclusão reversa. Definimos aqui inclusão reversa como a participação de pessoas sem deficiências em programas voltados para pessoas com deficiências de forma a beneficiar a inclusão, uma vez que os conteúdos e estratégias utilizados são acessíveis a todos.

Em 1995, a fim de dar andamento a um projeto de doutorado, criou-se um grupo de natação para pessoas portadoras de deficiência física na Escola de Educação Física e Esporte da Universidade de São Paulo (EEFEUSP). O trabalho tinha como objetivo verificar a influência do treinamento em natação em pessoas portadoras de limitações motoras. Então, no 1o semestre de 1995 o Diretor da EEFEUSP deu autorização para utilizar a piscina com os atletas do Clube dos Paraplégicos de São Paulo, contando com a participação de dois monitores voluntários alunos do 5o semestre do Bacharelado em Esporte. O programa funcionou de março a dezembro de 1995.

O sucesso do programa provocou uma procura de cursos com características do programa desenvolvido naquele ano e outros portadores de deficiência da comunidade queriam participar do programa. Desta maneira, em maio de 1995, decidiu-se criar um curso para comunidade que atendesse estas pessoas. O programa criado para a comunidade em geral contava com 24 (vinte e quatro) vagas para nadadores portadores de deficiências, divididos em três grupos de habilidade:

- **Iniciação** (para aqueles que não possuem nenhuma adaptação ao meio líquido, necessitando de um programa básico);
- **Treinamento** (para aqueles que já sabiam nadar algum estilo e desejavam se aperfeiçoar ou se condicionar);
- **Tetraplégicos** (que necessitavam de um programa diferenciado, devido a grande limitação motora, contavam com um instrutor dentro e outro fora da piscina).

A proposta foi encaminhada em 22/6/1995 e foi aprovada pela Comissão de Cultura e Extensão (CoCEX) da Escola de Educação Física e Esporte da Universidade de São Paulo (EEFEUSP) em 25/07/1995. O curso chamava-se: “Natação para portadores de deficiência física”, com carga horária semestral de 120 horas de atividades. Ele contava com 50 alunos vindos da comunidade em geral, dividido em duas turmas 25 alunos cada. Nesta época ele foi contemplado com quatro monitores bolsistas do Curso de Bacharelado em Esporte. As 120 horas do programa eram divididas da seguinte maneira: 45 horas/aula, 20 horas de reunião (semanais entre a coordenadora e os monitores), planejamento e avaliação, 40 de fundamentação teórica (onde a coordenadora preparava com informações básicas para o planejamento das atividades, elaboração de planos de aula e protocolos de avaliação). Havia também 15 horas de reuniões que eram destinadas às atividades científicas, onde eram discutidas pesquisas, metodologias, características das deficiências e procedimentos instrucionais para facilitar a prática dos participantes. Desde então vem sendo renovado semestralmente.

No segundo semestre de 1996 houve a inclusão de um novo formato de aula para crianças a partir de cinco anos e pessoas com grande dependência motora, as quais tinham aulas individuais, ou seja, uma turma com um monitor para cada aluno. Nessa ocasião a carga horária dos monitores aumentou e os trabalhos do grupo de estudos se consolidaram, onde a participação de alunos não participantes do curso foi incluída.

Em 1998 foram adquiridos equipamentos para facilitar participação dos alunos mais comprometidos motoramente: cadeiras de rodas para banho e um elevador hidráulico portátil. Nessa ocasião foi solicitada a contratação de um técnico desportivo, solicitação essa que foi negada na época, por impossibilidade de contratação de um técnico especializado, a qual veio a ser atendida apenas em 2010. Durante a ausência do técnico, para solucionar o problema do grande número de participantes e da necessidade de dividi-los de uma forma mais funcional, foi aumentado o quadro de monitores, passando a seis monitores para o curso. Já no segundo semestre, foi incluído mais um horário de aulas para a comunidade devido ao grande número de participantes. O curso então passou a contar com 85 vagas, as quais quase sempre eram totalmente preenchidas.

Um dos alunos do curso era inventor e projetou uma grua para auxiliar na entrada e saída dos tetraplégicos da piscina, equipamento que foi doado pelo aluno. Essa grua foi se desgastando, por falta de manutenção (era necessária pintura especial antiferrugem, o que não pode ser providenciado pela EEFUUSP) e em 2000 o mesmo foi desativado. Neste mesmo ano foram admitidos mais três monitores não bolsistas que desejavam participar do programa. Os mesmos participaram um semestre sem bolsa e passaram no semestre seguinte a ter prioridade em receber as bolsas. Ainda neste mesmo ano o grupo de estudos passou a se reunir separadamente dos monitores, onde as frentes de trabalho e pesquisa se solidificaram separadamente.

Em 2001 o curso mudou seu nome para “Natação Inclusiva”, onde o número de vagas foi mantido e houve a inclusão da participação de crianças acima de oito anos de idade nas turmas de 3ª e 5ª e acima de cinco anos na turma de 6ª feira, turma essa que contava com 10 vagas. O nome traz o conceito de inclusão (filosofia de suporte colocação de pessoas com deficiências em classes regulares do ensino – BLOCK, 2000 - ou ainda inserção adequada das pessoas com deficiência na sociedade - SHERRIL, 2001). Para atingir os objetivos de inclusão, os critérios de admissão no curso já apontam nesta direção, atendendo alguns critérios necessários para o sucesso do processo inclusivo: atendimento especializado e suporte individualizado, envolvimento dos colegas e pessoas do convívio social dos participantes, interação social como um dos focos da participação, tempo de aprendizagem adequado a cada participante, treinamento profissional para fornecer suporte e atitudes adequadas.

Estrutura didática

O objetivo do curso, além de dar oportunidade para pessoas com deficiência a praticar natação, era também proporcionar um programa de treinamento para alunos da graduação que desejassem aprender e praticar como trabalhar com pessoas com deficiências. Inicialmente atendendo apenas aqueles com limitações motoras, deveria no futuro ser ampliado para todos os grupos de deficiências. Desta forma seria possível dar um treinamento específico aos alunos de graduação (tanto do bacharelado em Esporte quanto do Bacharelado e Licenciatura em Educação Física) nesta área e ampliar o potencial de trabalho qualificado para os futuros formandos. Por outro lado, o curso passou a ser visto como um serviço de referência da população com deficiência física que carecia de locais especializados que pudesse atendê-los de forma adequada e desmistificar a sua capacidade de aprendizagem e prática esportiva. O curso de natação para portadores de deficiências físicas e sensoriais passou então a se chamar “Natação Inclusiva” para oferecer oportunidade para pessoas com deficiências (físicas, sensoriais e intelectuais) a praticar natação, permitindo a participação de pessoas não portadoras de deficiências, promovendo inclusão reversa (onde pessoas sem deficiência participam de programas específicos para pessoas com deficiências). Hoje podem participar do curso pessoas com deficiências, pessoas sem

deficiência desde que com encaminhamento de um médico ou profissional da área da saúde, onde a prática da natação esteja incluída com coadjuvante no tratamento. Podem participar também parentes e amigos das pessoas com deficiência quando estas são responsáveis pelo seu deslocamento até o curso ou mesmo os auxiliem no vestiário.

Desta forma, podemos contar com um grupo bastante diversificado e todos aprendem uns com os outros. Os monitores aprendem através da convivência e relação com este público tão diversificado, com necessidades e potencialidades particulares, diferentes das médias da população, o que vai fazer com que os mesmos se sintam mais seguros em enfrentar novos desafios na futura carreira profissional. Já os alunos sem deficiência podem perceber que as potencialidades dependem de oportunidade e prática para serem desenvolvidas. Eles tomam conhecimento de pessoas com limitações motoras diversas, com vários graus de desenvolvimento das técnicas de natação. Em geral essa diversidade os motiva a vencer suas próprias dificuldades (medo, problemas de coordenação, memória motora, equilíbrio, etc.). A prática combinada com o prazer tem sido a diretriz básica para o desenvolvimento do programa.

Atualmente o curso oferece 96 vagas assim distribuídas: uma turma pela manhã, duas turmas a noite, sempre com duas aulas semanais contendo os três níveis antes descritos. O aluno interessado marca (mesmo por telefone) uma triagem que consiste em uma entrevista para colher informações sobre o histórico diagnóstico, apresentação de exame médico e laudo diagnóstico. Outros esclarecimentos quanto as aspirações individuais do aluno (ou seu responsável) também são investigadas e é feito um esclarecimento quanto às possibilidades e objetivos do curso. Então é feito um teste de habilidades aquáticas e em seguida o aluno recebe o resultado de sua classificação no teste (em relação aos níveis e grupos existentes) com as opções de vagas e horários. Nessa oportunidade o aluno tem elementos para avaliar se as condições oferecidas são compatíveis com suas expectativas, tais como:

- Objetivos a serem alcançados (terapêuticos, sociais e bio-psico-motores);
- Condições do local (dimensões da piscina, temperatura, acessibilidade, condições dos vestiários);
- Horários disponíveis, entre outros.

Muitas pessoas procuram o curso como uma forma de tratamento, mas o mesmo não tem esse objetivo. Os efeitos terapêuticos são secundários aos procedimentos pedagógicos empregados. As turmas de 3as e 5as são montadas de acordo com a possibilidade de independência do indivíduo na piscina, bem como sua capacidade em participar de um grupo e poder aproveitar as atividades de instrução neste contexto. Estes grupos são compostos por quatro a cinco alunos por instrutor, sendo que os instrutores trabalham em duplas dentre de um dos três níveis de habilidades

aquáticas hoje oferecidos (adaptação, iniciação e aperfeiçoamento). Já às 6as feiras, o modelo atende as necessidades de alunos com muita limitação motora (onde não é possível naquele momento a independência na água) ou com necessidades cognitivas ou emocionais que requeiram o suporte individual de um ou dois monitores para cada aluno.

Não existe um tempo exato para permanência do aluno em cada nível. Conforme ele consegue ir superando as tarefas propostas em cada nível (tarefas baseadas em protocolos de avaliação de habilidades aquáticas) ele será movido para o nível seguinte. Os monitores detectam a necessidade ou possibilidade de mudança, avisam os monitores do nível que deverá receber este aluno e será feita uma aula de observação. Em seguida o aluno será convidado a participar de uma aula teste no nível pretendido. Se o aluno e os monitores concordarem ele será imediatamente colocado em sua nova turma, ou aguardará o final do semestre para consumir a mudança de nível. Em geral, o nível de adaptação é o mais concorrido, pois abriga os alunos sem experiência ou com poucas habilidades aquáticas desenvolvidas. Quando há uma lista de espera para o nível e horário, após três semestres de permanência no mesmo nível o aluno cede sua vaga para um outro que esteja aguardando e vai para esta lista de espera. Em geral este retorno ocorre no semestre seguinte.

No nível adaptação, o aluno aprende a controlar seu corpo em diversas posturas e a deslocar-se de forma segura, mantendo um controle respiratório adequado. São oferecidas atividades em vários locais da piscina e quando ele consegue nadar 25 metros de forma independente, ele poderá passar para o próximo nível. No nível seguinte, iniciação, a nados de crawl, costas e peito são desenvolvidos conforme o potencial individual. Então o aluno identifica o primeiro nado e segundo nado na sua preferência e capacidade. Ao conseguir nadar 400 metros sem parar mais de 10 segundos em cada borda (a piscina fica dividida em seis raias de 25 metros de comprimento cada uma), ele estará apto a passar para o nível do aperfeiçoamento. Neste nível aperfeiçoamento, o aluno terá contato com aprimoramento da técnica dos nados já desenvolvidos e será introduzido o último nado: borboleta. Além disso, ele terá introduzido o trabalho de alternância de velocidade o desenvolvimento da resistência. Os conhecimentos necessários para se participar de uma competição em sua categoria são então introduzidos. Alguns alunos são encaminhados para clubes e outros procuram academias ou centros esportivos para continuar sua prática, em locais mais próximos de suas moradias, trabalho ou estudo. Assim o último objetivo de inclusão social é atingido, onde os alunos conseguem ser aceitos em locais de prática regular por demonstrarem suas capacidades que tiveram oportunidade de serem desenvolvidas em condições adequadas.

Os monitores foram diversificando suas atribuições através do tempo, mas sempre contaram com uma reunião semanal de supervisão. Além disso, elaboram um plano semestral de atividades a serem desenvolvidas com os alunos. Semanalmente

eles entregam os planos de aula e relatórios do período, para ajustes, comentários e orientações. Eles podem a qualquer momento solicitar auxílio do coordenador que está sempre presente acompanhando o desenvolvimento das atividades, esclarecendo dúvidas dos alunos e seus acompanhantes. Em complementação à supervisão e como suporte à elaboração dos planos de aula, os monitores devem acessar uma bibliografia básica e específica, conforme a característica dos grupos de alunos ao qual eles estão em contato. Eles também são estimulados a fazer contato com os acompanhantes para esclarecimento de dúvidas e troca de ideias de ambas as partes.

Existem também monitores voluntários trabalhando com o grupo. Estes têm atribuições um pouco diferentes, mais voltadas para as atividades de informação e instrução, plano este elaborado juntamente com a coordenadora. O mesmo ocorre com os estagiários de observação, que cumprem apenas o que foi estipulado no plano de estágio. Em geral sua interação com o grupo é mais restrita, mas podem através de relatórios dar subsídios para melhorar postura, atitudes e organização.

Ao final de cada semestre, os monitores bolsistas e voluntários devem elaborar um relatório por escrito sobre o aproveitamento individual de cada aluno no semestre e fazer sugestões para a continuidade do trabalho no próximo período. A passagem de níveis em geral deve ser avaliada e comentada, em relação aos pontos que faltam para que ela seja efetuada.

Pesquisas desenvolvidas através do curso

No decorrer do período, os dados referentes às triagens foram tabulados e semestralmente se faz uma reavaliação de alguns itens que são:

- Expectativas quanto à participação no curso;
- Motivação para participação;
- Objetivos que já foram atingidos (mede-se o tempo e compara-se com a frequência do aluno no curso).

Outros trabalhos apresentados em congressos, trabalhos de conclusão de curso e mesmo artigos para periódicos foram produzidos. Segue abaixo a lista dos mais importantes:

BARROS, Carolina Beltran. **Postura e natação**. 2001. Trabalho de Conclusão de Curso (Educação Física) - Escola de Educação Física e Esportes da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

BRANDEKER, Eriete Silva. **Conceito de inclusão e atividade física**. 2001. Trabalho de Conclusão de Curso (Educação Física) - Escola de Educação Física e Esportes da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

CORONATO, Paula Lúcia. **Importância da prática esportiva para pessoas portadoras de deficiência em termos motivacionais**. 1998. Trabalho de Conclusão de Curso (Esporte) - Escola de Educação Física e Esportes da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.

- GAMA, Wellington Luiz. **Treinamento de natação para pessoas portadoras de deficiência física.** 2001. Trabalho de Conclusão de Curso (Esporte) – Escola de Educação Física e Esportes da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.
- GREGUOL, Márcia. **A natação e o lesado medular.** 1996. Trabalho de Conclusão de Curso (Esporte) - Escola de Educação Física e Esporte da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1996.
- HARADA, Heber Koitiro. **Desenvolvimento do nadar em crianças com paralisia cerebral.** 1998. Trabalho de Conclusão de Curso (Educação Física) - Escola de Educação Física e Esportes da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.
- MATTOS, Elisabeth de et al. Acesso das pessoas portadoras de deficiência à prática da natação. CONGRESSO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 7. e SIMPÓSIO DE PÓS GRADUAÇÃO, 5., 1999, São Paulo. **Anais...** São Paulo: USP - Escola de Educação Física e Esporte, 1999. p. 119-120.
- MATTOS, Elisabeth de et al. Qualidade de vida através da prática da natação. In: CONGRESSO DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE ATIVIDADE MOTORA ADAPTADA, 2005, Rio Claro. **Anais...** Rio Claro: Unesp, 2005. p. 32.
- MATTOS, Elisabeth de. Blood parameters and overtraining syndrome in elite swimmers with physical disabilities. In: SYMPOSIUM ON ADAPTED PHYSICAL ACTIVITY, 14., 2003. **Proceedings of...** [S. l.: s. n.], 2003. p. 123-124.
- MATTOS, Elisabeth de. Inclusion through swimming practice. In: INTERNATIONAL SYMPOSIUM OF ADAPTED PHYSICAL ACTIVITY, 14., 2003. **Abstracts of...** [S. l.: s. n.], 2003. p. 162-163.
- MATTOS, Elisabeth de. Inclusion through swimming. In: INTERNATIONAL SYMPOSIUM ON ADAPTED PHYSICAL ACTIVITY, 14., 2003. **Proceedings of...** [S. l.: s. n.], 2003. p. 162-163.
- MATTOS, Elisabeth de. Reverse inclusion through swimming. INTERNATIONAL SYMPOSIUM OF ADAPTED PHYSICAL ACTIVITY, 15., 2005. **Proceedings...** v. 1. [S. l.: s. n.], 2005. p. 1.
- MATTOS, Elisabeth de; FONTES, D. M. M. F. O desempenho motor e emocional de portadores de deficiência física na prática da natação. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 3, **Suplemento**, p. 89-90, 1998.
- MOREIRA, Simone. **Benefícios da natação terapêutica no lesado medular portador de paraplegia.** 1998. Trabalho de Conclusão de Curso. (Fisioterapia) - Universidade Bandeirante de São Paulo, São Paulo, 1998.
- PELLEGATTI, Letícia. **Natação para portadores de deficiência.** 2006. Trabalho de Conclusão de Curso (Esporte) – Escola de Educação Física e Esportes da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.
- PEREIRA, Adriana de Souza. **A deficiência sob uma visão desenvolvimentista.** 1999. Trabalho de Conclusão de Curso (Educação Física) - Escola de Educação Física e Esportes da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

QUIDIM, Fernanda Gabriela. **Esporte adaptado**: da reabilitação ao alto rendimento. 2005. Trabalho de Conclusão de Curso (Esporte) – Escola de Educação Física e Esportes da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

SILVA, Luciana. **A atividade física como elemento socializador para o portador de deficiência mental**. 1997. Trabalho de Conclusão de Curso. (Educação Física) - Escola de Educação Física e Esportes da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

Referências

BLOCK, Martin E. **A teacher's guide to including students with disabilities in general physical education**. 2. ed. Baltimore: Brookes, 2000.

MATTOS, Elisabeth de. Adaptação ao meio líquido para crianças portadoras de paralisia cerebral: uma proposta de avaliação. **Revista Paulista de Educação Física**, v. 10, n. 2, p. 159-171, 1996.

MATTOS, Elisabeth de. Natação para pessoas portadoras de deficiências, In: PEDRINELLI, Verena Junghahnel et al. **Educação física e desporto para pessoas portadoras de deficiência**. Brasília, DF: MEC-SEDES/SESI-DN, 1994a.

MATTOS, Elisabeth de. Pessoa portadora de deficiência física (motora) e as atividades físicas, esportivas, recreativas e de lazer, in: PEDRINELLI, Verena Junghahnel et al. **Educação física e desporto para pessoas portadoras de deficiência**. Brasília, DF: MEC-SEDES/SESI-DN, 1994a.

SHERRILL, Claudine. **Adapted physical activity, recreation, and sport**: crossdisciplinary and lifespan. Boston: McGraw Hill, 2001.

SHERRILL, Claudine. **Adapted physical education and recreation**: a multidisciplinary approach. Dubuque: C. Brown, 1986.

10. Deficiência, saúde/reabilitação, inclusão escolar: a experiência do REATA – Laboratório de Estudos em Reabilitação e Tecnologia Assistiva/ USP

Disability, health/rehabilitation, school inclusion:
the experience of REATA – Laboratory for Studies in
Rehabilitation and Assistive Technology/USP

Eucenir Fredini Rocha
Camila Cristina Bortolozzo Ximenes de Souza

Resumo

O texto relata a experiência do REATA – Laboratório de Estudos em Reabilitação e Tecnologia Assistiva, que pertence ao Curso de Terapia Ocupacional do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da USP. O laboratório se dedica a pesquisar os temas *deficiência*, *corpo* e *corpo com deficiência* e suas relações com as intervenções da Terapia Ocupacional dirigidas às pessoas com deficiência no campo da saúde e reabilitação e da inclusão escolar e social, desde 1991 até os dias atuais (2016). E está cadastrado no Diretório dos Grupos de Pesquisa do CNPq desde 1997. Congrega estudantes do curso de graduação em Terapia Ocupacional da USP, intercambistas de outros países, estudantes de pós-graduação de mestrado, doutorado e pós-doc de diferentes áreas da saúde e da educação, profissionais de saúde e de reabilitação e da educação da rede pública de ensino, lideranças de movimentos sociais de pessoas com deficiências e familiares. Do ponto de vista epistemológico o laboratório considera o corpo como relacional em seus aspectos sociais, políticos, culturais, antropológicos, biológicos, afetivos e emocionais em oposição a abordagens epistêmicas que observam, primordialmente, o *corpo* e o *corpo com deficiência* em seus aspectos biológicos, suas patologias e a necessidade de sua correção. A narrativa descreve as ações de ensino na USP e de extensão junto aos serviços públicos do campo da Saúde e da Educação (consultorias, assessorias, atividades de assistência em saúde e reabilitação e de inclusão escolar), bem como as pesquisas e publicações produzidas pelo laboratório.

Palavras-chave: Deficiência – Reabilitação - Tecnologia assistiva - Terapia ocupacional - Inclusão social.

Abstract

This study reports the experience of REATA – Laboratory for Studies in Rehabilitation and Assistive Technology, which belongs to the Occupational Therapy Course of the Department of Physical Therapy, Speech Therapy and Occupational Therapy of the Faculty of Medicine (University of São Paulo). The laboratory has been registered in the CNPq Research Groups Directory since 1997 and focuses on researching such topics as ‘disability’, ‘body’ and ‘body with disability’ and their relationships with Occupational Therapy interventions directed at people with disabilities in the field of health and rehabilitation, and also with school and social inclusion, from 1991 to the present (2016). It brings together students of USP’s Occupational Therapy undergraduate course, exchange students from other countries, students enrolled in Master’s, Doctoral and Postdoctoral Programs in different areas of Health and Education Studies, health and rehabilitation professionals, public education professionals, leaders of Disabled People’s Social Movements and family members. From the epistemological point of view, the laboratory considers the body to be ‘relational’ in its social, political, cultural, anthropological, biological, affective and emotional aspects, to the detriment of epistemic approaches which primarily regards the ‘body’ and the ‘disabled body’ in their biological aspects, their pathologies and the necessity of correction. This account describes the teaching activities at USP, the extension activities with public services in the field of Health and Education (consultancies, advisory services, health care and rehabilitation activities, as well as actions of school inclusion) and the research and publications produced by the laboratory.

Keywords: Disability – Rehabilitation - Assistive technology - Occupational therapy - Social inclusion.

Aspectos epistêmicos do trabalho do REATA

Apresentamos aqui a experiência do REATA – Laboratório de Estudos em Reabilitação e Tecnologia Assistiva, que pertence ao Curso de Terapia Ocupacional do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da USP e se dedica a pesquisar os temas deficiência, **corpo** e *corpo com deficiência* e suas relações com as intervenções da Terapia Ocupacional dirigidas às pessoas com deficiência no campo da saúde e reabilitação e da inclusão escolar e social.

O REATA desenvolve suas atividades de pesquisa, ensino e extensão desde 1991 e está cadastrado no Diretório dos Grupos de Pesquisa do CNPq desde 1997. Congrega estudantes do curso de graduação em Terapia Ocupacional da USP, intercambistas de outros países, estudantes de Pós-Graduação (mestrado, doutorado e pós-doc), profissionais de saúde e de reabilitação e da educação da rede pública de ensino, lideranças de movimentos sociais de pessoas com deficiências e familiares.

A pergunta “o que é reabilitar pessoas com deficiências?” foi o mote disparador da organização do laboratório e, até o presente momento, continua instigando suas reflexões e ações. O *porquê, o como e o para quê* desenvolver ações de reabilitação são temas cotidianos do laboratório, tanto do ponto de vista epistêmico como da organização de suas ações de ensino, extensão e pesquisa.

Sem dúvida, o elo entre as atividades desenvolvidas pelo laboratório se dá através dos seus princípios epistemológicos, que consideram o corpo como relacional, em seus aspectos sociais, políticos, culturais, antropológicos, biológicos, afetivos e emocionais (ROCHA, 2006). Trata-se de um *corpo histórico* ou *corpo singular*, que pode ser compreendido como uma construção de sentidos envolvendo o tempo, o espaço, a história de vida da pessoa, de sua família, de sua comunidade, as possibilidades e dificuldades pessoais e sociais, políticas e ambientais. Um corpo *relacional*, produzido por processos de composições e relações, não mais um corpo mecânico, orgânico, doente. Assim, afirmamos o rompimento com as premissas médico/organicistas, que observam o *corpo* e o *corpo com deficiência*, considerando primordialmente seus aspectos biológicos, a presença de patologias e a necessidade de sua correção.

Entendemos ainda a inclusão social como uma ação que prevê estratégias cujo objetivo é o de contribuir com o desmonte dos processos de segregação e exclusão social e da inclusão perversa (SAWAIA, 1999), considerando para tanto os aspectos relacionados aos preconceitos e à vulnerabilidade social. Nessa abordagem epistêmica todos os recursos técnicos são meios e não fins no processo de reflexão e de intervenção, e são facilitadores da autonomia e da independência das pessoas e da constituição das redes sociais de apoio.

As atividades do laboratório têm produzido resultados em quatro frentes: (1) na formação de profissionais (graduação e pós-graduação) para a atuação junto à população com deficiência na interface entre a saúde coletiva e a inclusão escolar e social;

(2) em propostas de políticas públicas e modelos técnico-assistenciais voltados à população alvo do laboratório, por meio de assessorias e consultorias a secretarias de Saúde e de Educação e de organização de eventos, cursos de atualização e especialização envolvendo profissionais e movimentos sociais de pessoas com deficiência; (3) na assistência em saúde e reabilitação de pessoas com deficiências e outras incapacidades, de seus familiares e da comunidade e na assessoria às escolas da rede pública de ensino em projetos de inclusão de pessoas com deficiências; e (4) na produção de pesquisas e publicações.

Como metodologia de trabalho, optamos pela promoção da comunicação entre os sujeitos envolvidos – docentes, estudantes, profissionais, pessoas com deficiência, familiares e gestores de serviços – em torno do tema central do laboratório: *o corpo com deficiência* considerado como corpo relacional. Na constituição desse diálogo, a estratégia de investigação e ensino utilizada é a do *estudo de caso*, sendo que caso é entendido como alguma questão relacional, como, por exemplo, *a deficiência e a natureza do serviço de saúde, a deficiência e a história de uma família, a deficiência e a inclusão escolar, deficiência e as incapacidades*, entre tantas possibilidades. A finalidade dessa interlocução é o desvelamento dos sentidos que a deficiência tem para os envolvidos e a construção de novos significados ou ainda a ressignificação destes na direção do fortalecimento da potência dos sujeitos.

O *corpo relacional*, em sua historicidade e singularidade, é uma categoria que torna possível o raciocínio no qual o caso deve ser entendido com base na premissa de que conhecer é conhecer pela causa. Conhecer pela causa é discriminar quais são os aspectos imaginativos que estão presentes na história de vida daquela pessoa, família ou instituição e suas relações com as necessidades imperativas da vida pessoal, familiar, social, afetiva e política das pessoas com deficiência.

Assim, explicações imaginárias como “o filho tem deficiência por culpa dos pais ou por castigo”, ou “as técnicas reabilitacionais respondem a todas as necessidades das pessoas com deficiência”, ou ainda “a instituição especializada é o lugar primordial de intervenção junto às pessoas com deficiências”, entre tantas outras, servem para confundir as pessoas envolvidas com a deficiência, para criar um tecido imaginário fundado em preconceitos e estereótipos, que desconhecendo as verdadeiras causas do fenômeno experimentado, ou seja, dos possíveis desconfortos, sofrimentos e impossibilidades vividos na condição da deficiência que podem gerar segregação ou exclusão social.

O cotidiano das pessoas com deficiência e de seus familiares pode ficar afetado por dificuldades no desempenho das ações, ausência de apoios tecnológicos, dificuldades de acesso a serviços de saúde e de reabilitação, exclusão escolar, impedimentos na circulação dos espaços urbanos, não inserção no mercado de trabalho, preconceitos, atitudes discriminatórias, entre outras possibilidades, que geram sofrimento ético-político (SAWAIA, 1999).

O enfrentamento dessas circunstâncias, na metodologia proposta pelo REATA, prevê a composição de apoios advindos de diálogos estabelecidos entre as partes envolvidas. Esses diálogos são entre/com familiares e amigos, profissionais de saúde e da educação, gestores e outros interlocutores sociais e políticos e se dedicam à compreensão das necessidades das pessoas com deficiência e ao encaminhamento de soluções. São soluções de ordem prática, relacionadas ao cotidiano domiciliar, ao contexto escolar e profissional, ao acesso a lazer, transporte, cultura e aos serviços de saúde e reabilitação, ao provimento de renda econômica e à inserção nos espaços públicos. Devem supor o acesso a tecnologias reabilitacionais, equipamentos de ajuda, tecnologias assistivas, órteses, próteses, bem como a acessibilidade urbana e ambiental e a participação social e política.

Essas soluções também têm como pressuposto a decomposição do poder de ação dos preconceitos, estereótipos e das impossibilidades decorrentes de alterações funcionais do corpo. A direção da intervenção é na efetivação da autonomia das pessoas, da participação social e do exercício da cidadania. Essa finalidade prevê antes de tudo a constituição de redes de apoio e o enfrentamento dos processos de exclusão social e da inclusão perversa.

A proposta da intervenção reabilitacional e de inclusão social, nessa perspectiva, prevê a vivência refletida, a explicitação do objetivo a ser atingido e do processo de como atingir uma meta. Está marcada assim pela experiência de caminhos que não são predeterminados, mas singulares e relacionados à história de vida de cada pessoa.

Considerar *o corpo como relacional* aponta para a possibilidade do imprevisto, do inusitado na experiência cotidiana, de configurações vivenciais diversas, de experiências corporais não corretivas, mas significativas para a pessoa com deficiência. Trata-se, portanto, de entender a intervenção em saúde e reabilitação e o espaço escolar como uma possibilidade de potencializar a ação das pessoas, constituindo uma vivência marcada por construções, elaborações e redefinições do lugar existencial dos sujeitos para além do drama da deficiência.

A vida pública, social e política das pessoas com deficiência também constitui essa proposta de intervenção a fim de exercitar a participação social e garantir os direitos das pessoas com deficiência. Outro aspecto é a participação dos envolvidos com o tema deficiência na elaboração de políticas públicas e na efetivação das mesmas, pois o corpo relacional é um corpo político.

As intervenções tradicionais em reabilitação e inclusão escolar alimentam-se e fundamentam-se na lógica da doença, da patologia, das incapacidades, das impossibilidades, ou seja, das paixões tristes (ESPINOSA, 1979). A proposta de intervenção do REATA nasceu com a intenção de alimentar as paixões da alegria e da felicidade, pois se volta para a potencialização da pessoa, acreditando em suas capacidades remanescentes como energia inovadora e potente para superar seus limites. Essa premissa norteia também as ações de ensino e as assessorias e consultorias do

REATA com o intuito de contribuir para o estabelecimento de políticas públicas de saúde e educação.

No REATA as atividades de pesquisa, ensino e extensão ocorrem concomitantemente, e as pesquisas desenvolvidas sempre estiveram atreladas à assistência, às assessorias e ao ensino.

Histórico e ações do REATA

No início de suas atividades, em 1991, o nome do laboratório era NAVC – Núcleo de Atividades e Vivências no Cotidiano, cujas ações de assistência em reabilitação eram desenvolvidas a nível ambulatorial no Centro de Docência e Pesquisa (CDP), na Cidade Universitária da USP, e atendiam somente crianças e adolescentes com deficiência física. O ambulatório seguia as premissas de regionalização do SUS e era referência para a população adstrita ao Butantã, região oeste do município de São Paulo, e para pessoas ligadas à Universidade e seus familiares. Foi o primeiro ambulatório do Curso de Terapia Ocupacional da USP no Centro de Docência e Pesquisa e trabalhou nesse formato até o início de 2000.

Esse ambulatório funcionou predominantemente com o apoio de profissionais comissionados da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo e de outros colaboradores voluntários. Contou com quinze profissionais de diferentes categorias: terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, serviço social e médico pediatra.

No campo da assistência, a equipe se propôs a construir uma prática interdisciplinar, organizada em ações que privilegiaram a coordenação dos casos. Os usuários do ambulatório não eram atendidos da mesma maneira que nas instituições tradicionais de reabilitação, onde são submetidos a diferentes avaliações e terapias por categoria profissional, fundadas em premissas organicistas. Conseqüentemente, esse modelo desencadeia intervenções multifacetadas, em que a pessoa com deficiência tem seu cotidiano tomado por inúmeras terapias, que pouco dialogam entre si, cabendo ao usuário a síntese das intervenções.

O NAVC propôs como modelo organizacional da intervenção a inversão dessa lógica. Os profissionais teriam que conversar entre si e oferecer intervenções com o menor número de terapeutas envolvidos, com abordagem interdisciplinar e com vistas à participação efetiva do usuário e de seus familiares no processo reabilitacional. Outro aspecto previsto na abordagem era o de efetivar a participação social das pessoas atendidas e de seus familiares.

Assim, cada usuário tinha um terapeuta principal e um coordenador de caso, que atendia a família independente da especialidade. O terapeuta principal, em geral, era o profissional que tinha maiores possibilidades de contribuir com as necessidades do usuário. Por muitos momentos esse terapeuta precisou do apoio de colegas de outras especialidades para desenvolver seu trabalho. A proposta previa que os sa-

beres entre os diferentes profissionais fossem compartilhados na equipe, isto é, que a interdisciplinaridade fosse construída em um espaço de troca de conhecimentos.

O coordenador de caso tinha como objetivo estabelecer um diálogo com os familiares, de modo a entender a história de vida de todos e o lugar da pessoa com deficiência nesse contexto, ajudando a organizar o cotidiano familiar.

A intervenção reabilitacional específica de cada família era acompanhada por encontros coletivos entre os familiares e atividades de participação social em espaços públicos de lazer e cultura, entre outras. A finalidade dessas ações era fortalecer os laços entre os familiares, facilitar a socialização, apoiar as atividades fora dos espaços clínicos e estabelecer diferentes diálogos com as pessoas sobre o impacto da deficiência na vida de todos.

A inclusão escolar emerge nesse contexto. Na década de 1990, ainda estava em seus primórdios, e a presença da classe e da escola especial ainda era muito forte. Mesmo entre os profissionais do laboratório havia questionamentos se o melhor não seria a escola ou classe especial. Contudo, mesmo com as dúvidas presentes, a equipe iniciou o trabalho de inclusão escolar de crianças com deficiência nas escolas da região do Butantã e apoiou, com capacitação e organização do espaço, a efetivação da primeira sala de apoio aos estudantes com deficiência na região oeste do município, na Escola Municipal de Educação Infantil Prof. Benedicto Castrucci.

Em meados de 2000, com o fim do PAS (Plano de Atendimento à Saúde), que desativou o SUS no município de São Paulo, os profissionais comissionados na USP e alocados no NAVC retornaram à Secretaria de Saúde do município de São Paulo. Essa condição desorganizou a assistência no ambulatório no CDP/USP, provocando o encerramento de suas atividades nesse modelo assistencial.

Em seu lugar foi organizado o Laboratório de Estudos em Reabilitação e Tecnologia Assistiva – REATA, nos moldes que atualmente funciona. Cabe ressaltar que a experiência vivida no ambulatório do NAVC trouxe subsídios teóricos para todas as propostas que se sucederam no REATA.

As atividades de ensino e assistência passaram a ser desenvolvidas na Rede Municipal de Saúde, no contexto da Atenção Primária à Saúde (APS) do Programa da Saúde da Família (PSF), hoje denominado Estratégia da Saúde da Família (ESF). As atividades de inclusão escolar continuaram a ser desenvolvidas no território onde os estágios de saúde eram oferecidos.

Entre os anos de 1999 a 2008 o REATA teve um papel importante nas atividades de assessoria e consultoria às Secretarias de Saúde, Educação, Ministério da Saúde, no que se refere à definição de políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência (SÃO JOSÉ DOS CAMPOS, 1996, 1998; SÃO PAULO, 2004; ROCHA, 2006).

No ano de 1996 o laboratório assessorou a Secretaria Municipal de Saúde de São José dos Campos na reorganização dos serviços de reabilitação e na formulação da política de reabilitação para o município de São José dos Campos (SÃO JOSÉ DOS

CAMPOS, 1996) e de 1998 a 2000 colaborou na organização e implantação dos serviços regionalizados de atenção à saúde da pessoa com deficiência também de São José dos Campos, por meio da supervisão técnica do trabalho das equipes de reabilitação (SÃO JOSÉ DOS CAMPOS, 1998; ROCHA, 2006); em 1998 capacitou profissionais da rede pública de sessenta municípios do interior do Estado da Bahia para desenvolverem projetos vinculados à Secretaria de Estado da Saúde, voltados para a implantação de ações de reabilitação, com participação da comunidade.

Em 2000 a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, que gerenciava o Programa da Saúde da Família/Qualidade Integral de Saúde (QUALIS) no município de São Paulo, encomendou ao REATA um projeto de inserção de ações de Reabilitação na Atenção Primária à Saúde. Essa proposta no Programa Saúde da Família (PSF) foi implantada nas regiões leste e sudeste do município de São Paulo, que estavam sob a responsabilidade técnica, respectivamente, das Organizações Sociais (OS) Casa de Saúde Santa Marcelina (CSSM) e da Fundação Zerbini (FZ), em parceria com a Secretaria Estadual de Saúde (ROCHA; KRETZER, 2009). Foram contratados 29 profissionais de reabilitação (fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais) para atuarem nas duas regiões, como referência para 41 unidades básicas de saúde, 128 equipes de saúde da família e 134.600 famílias.

Na CSSM o trabalho foi acompanhado pelo REATA do início de 2000 ao final de 2001, desenvolvendo ações de assessoria e supervisão técnica das equipes de reabilitação. Foram também desenvolvidas atividades de ensino, com estágio de estudantes da graduação de Terapia Ocupacional da USP na CCSM. Já as atividades de pesquisa, ensino e assessoria junto à Fundação Zerbini ocorreram de 2000 a 2008, com as mesmas ações realizadas junto à OS CSSM. A experiência de ações de reabilitação nessas duas regiões do município de São Paulo também contribuiu, em conjunto com outras experiências ocorridas no país, para a elaboração da proposta dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), lançada pelo Ministério da Saúde em 2008.

Com o encerramento das atividades da Fundação Zerbini na região sudeste do município, o REATA deslocou suas ações assistenciais para a Unidade Básica de Saúde (UBS) Jardim São Jorge – Dr. Paulo Eduardo Elias, na região oeste do município de São Paulo, na região do Butantã.

Com as ações assistenciais na ESF/APS houve um redimensionamento nas características da população atendida. Todos os usuários da APS que necessitam de ações de terapia ocupacional e de reabilitação, independentemente de faixa etária, sexo e tipos de deficiência ou incapacidade, podem ser atendidos pelos estudantes estagiários de Terapia Ocupacional da USP e pela terapeuta ocupacional do REATA, quando indicados pela equipe de saúde da família. A ampliação da natureza da população atendida é coerente com a proposta da APS, que define que todos os usuários do território da UBS têm o direito a atendimento integral, igualitário e de qualidade.

O número de vagas de estágio em Terapia Ocupacional na UBS é de no mínimo dois e no máximo seis estudantes por semestre. Cada estudante perfaz um total de 420 horas semestrais e são acompanhados pela terapeuta ocupacional supervisora da USP. Eles participam das reuniões semanais das equipes de saúde da família e se responsabilizam por uma parte da demanda dos usuários que necessitam de TO, considerando sua carga horária de estágio. As intervenções são estabelecidas de acordo com as demandas dos usuários e seu acompanhamento e projetos terapêuticos são discutidos e elaborados conjuntamente com os profissionais das equipes de saúde da família.

Regularmente também são feitas ações e discussões em conjunto com os profissionais da equipe do NASF nas reuniões das equipes de saúde da família. Nessa organização prevalece o princípio trabalhado no ambulatório do NAVC, de que as intervenções não são preestabelecidas e sim organizadas em decorrência das necessidades do usuário e do contexto em que está inserido. O trabalho de equipe é fundamental, e a coordenação de caso, nessa modalidade de intervenção, está na equipe de saúde da família, como previsto pela Estratégia de Saúde da Família.

Os estudantes estagiários também participam do planejamento semestral e anual das atividades da UBS, inserindo-se em ações de prevenção e educação permanente dos profissionais, nas propostas interprofissionais e ações intersetoriais. Atendem os usuários na UBS, no domicílio e nos equipamentos sociais da região, desenvolvem ações reabilitacionais, orientações, prescrição e confecção de tecnologia assistiva e adaptações no domicílio, além de apoiarem as atividades de inserção escolar e de atividades laborativas. São também desenvolvidas pelos estagiários de TO atividades de lazer e cultura e de participação social e em reuniões dos movimentos sociais de pessoas com deficiência da região do Butantã. De 2009 a maio de 2016, uma média de 126 famílias/ano foi atendida pelos estudantes de Terapia Ocupacional.

Ressalta-se aqui a preocupação em proporcionar o acesso a equipamentos de tecnologia assistiva que facilitem a autonomia e independência das pessoas com deficiência, tais como confecção de órteses, prescrição/adaptação de cadeiras de rodas/banho, confecção de equipamentos de comunicação alternativa e equipamentos auxiliares da vida diária.

Como resultados observados dessa experiência, as equipes de saúde da família incorporaram a pessoa com deficiência e/ou incapacidades em seus planos de trabalho e começaram a diferenciar a ação reabilitacional clínica, de responsabilidade exclusiva da equipe de reabilitação, das ações gerais de saúde relacionadas à prevenção de incapacidades e à inclusão social. Assim, a integralidade e a humanização dos serviços ganharam um novo matiz ético com a introdução das ações de reabilitação, uma vez que esta efetiva o direito ao acesso universal dos usuários. Todavia, do ponto de vista da organização do trabalho em equipe, principalmente naquelas ações desenvolvidas com profissionais de outras categorias que pertencem ao NASF, a proposta

de interdisciplinaridade das ações ainda é uma meta a ser alcançada.

A proposta das ações de reabilitação na APS/ESF contribui, portanto, não só para a facilitação do acesso, mas também para a integralidade e a humanização efetiva das ações em saúde. Redefine também a reabilitação, que deixa de ser uma modalidade especializada para ser parte das intervenções em saúde, garantindo à pessoa com deficiência o exercício pleno dos seus direitos como usuário do SUS e colocando as instituições de saúde a serviço de toda a população que compõe o território de cada UBS.

Em relação aos projetos do REATA no contexto da educação, não se conformam a partir da clínica e dos marcos da saúde, embora a terapia ocupacional se configure como uma profissão nascida na saúde. Assim, foi necessário o desenvolvimento e a experimentação de técnicas e tecnologias apropriadas para este novo campo de intervenção. Como premissas do trabalho do laboratório na educação estão: a ação da terapia ocupacional na escola constitui-se como uma atividade de consultoria e não de clínica; o deslocamento das ações de educação dos centros de reabilitação e da escola especial para a escola regular; a efetivação da participação escolar e social; a mudança do foco na doença e na deficiência para a expressão da potência dos sujeitos; e, finalmente, o entendimento de que a escola é lugar de transformação e de prática de liberdade.

As ações de inclusão escolar apoiadas pelo REATA após o fechamento do seu ambulatório passaram a ter um caráter de assessoria técnica e política. O laboratório colaborou com a Secretaria Municipal de Educação de São Paulo no período de 2000 a 2005, na região leste da cidade, em Itaquera, em projeto político-técnico de inserção de crianças com deficiências em CEIs, EMELs e EMEFs, perfazendo um total de 25 escolas acompanhadas por trinta estagiários de Terapia Ocupacional (ROCHA; LUIZ; ZULIAN, 2003) e mais de 1100 crianças incluídas em escolas regulares.

De 2006 a 2008, o laboratório atuou na Escola Municipal de Ensino Fundamental Brasil Japão, acompanhando os estudantes com deficiência e colaborando com a formação dos educadores da escola; e de 2010 a 2011, esteve junto ao CEU Uirapuru – EMEF César Arruda Castanho, onde foram realizadas adaptação de mobiliários e da infraestrutura, melhoria da ambiência, formação de professores e sensibilização dos estudantes para questões de preconceito e discriminação de estudantes com deficiência.

De 2012 até a presente data (2016), o REATA desenvolve ações junto à EMEF anexa ao Educandário Dom Duarte. O foco do trabalho está em desenvolver ações de formação de professores, confecção de equipamentos de tecnologia assistiva para facilitar a autonomia de estudantes com incapacidades, sensibilização dos estudantes para preconceitos e para ações colaborativas e mais solidárias. Como uma das estratégias de abordagem do grupo de educadores, são propostos também cuidados

corporais para aqueles que desejam, por meio de acupuntura e massagem, fora do período escolar. As estagiárias de TO acompanham os estudantes em sala de aula, no pátio e nas atividades extracurriculares. Há uma preocupação constante com as atividades de comunicação, socialização e facilitação de brincadeiras e brinquedos inclusivos. São realizadas também reuniões com os educadores na Jornada Especial Integrada de Formação (JEIFs) e em sala de aula, quando são debatidos temas relativos à deficiência e inclusão escolar. As ações desenvolvidas transcendem os estudantes com deficiência, uma vez que consideram o cotidiano escolar e as relações nele estabelecidas como campo de intervenção.

À guisa de conclusão

Nessa apresentação optamos por apresentar as experiências mais significativas do laboratório. Muitas ações de extensão e de pesquisa não puderam ser aqui narradas, no entanto, elas foram desenvolvidas considerando as mesmas premissas éticas e epistêmicas do laboratório. É importante ressaltar que muitas dessas experiências também foram e ainda são objeto de pesquisas. O desafio do REATA tem sido efetivar a articulação entre ensino, pesquisa e extensão, proposta nem sempre confortável no trabalho cotidiano da universidade, mas sem dúvida necessária, rica e instigante. Às vezes, as atividades do laboratório revelam resultados interessantes, com possibilidades alentadoras, outras têm o gosto da dúvida e muitas delas, a dureza do desacerto. Contudo, essa produção e seus produtos podem ainda se transformar, mais uma vez, em um processo de interlocução com os interessados no tema, e é isto que o laboratório persegue.

Referências

ESPINOSA, Baruch. **Ética**. Tradução e notas de Marilena Chauí Berlinck. São Paulo: Nova Cultural, 1979. (Os Pensadores, v. 7).

ROCHA, Eucenir Fredini. A terapia ocupacional e as ações na educação: aprofundando interfaces. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 18, n. 3, p. 122-127, 2007.

ROCHA, Eucenir Fredini. **Reabilitação de pessoas com deficiência**: a intervenção em discussão. São Paulo: Roca, 2006.

ROCHA, Eucenir Fredini; KRETZER, Márcia Regina. Ações de reabilitação de pessoas com deficiência na estratégia da saúde da família da Fundação Zerbini e Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo – Região Sudeste – Sapopemba/Vila Prudente – período 2000/2006. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 20, n. 1, p. 59-67, jan./abr. 2009.

ROCHA, Eucenir Fredini; LUIZ, Angélica; ZULIAN, Maria Aparecida Ramires. Reflexões sobre as possíveis contribuições da terapia ocupacional nos processos de inclusão escolar. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 14, n. 2, p. 72-78, maio/ago. 2003.

ROCHA, Eucenir Fredini; PAIVA, Luzianne Feijó Alexandre; OLIVEIRA, Renata dos Humildes. Terapia ocupacional na atenção primária à saúde: atribuições, ações e tecnologias. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 20, n. 3, p. 351-361, 2012.

ROCHA, Eucenir Fredini; SOUZA, Camila Cristina B. Ximenes. Terapia ocupacional em reabilitação na atenção primária à saúde: possibilidades e desafios. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 22, n. 1, p. 36-44, 2011.

SÃO JOSÉ DOS CAMPOS. Secretaria Municipal da Saúde. **Política de reabilitação para o município de São José dos Campos**: diretrizes gerais. São José dos Campos: SMS, 1996. Mimeo.

SÃO JOSÉ DOS CAMPOS. Secretaria Municipal da Saúde. Coordenação de Especialidades de Saúde. Núcleo de Apoio Técnico. **Projeto de implantação de ações intersetoriais de atenção a pessoas com deficiência no Município de São José dos Campos**, 1998. São José dos Campos: SMS, 1988. Mimeo.

SÃO PAULO (Estado). Secretaria de Estado da Saúde. **Projeto Implantação do Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência no Programa Saúde da Família – QUALIS**. São Paulo: USP/ Fundação Zerbini/ Secretaria de Estado da Saúde, 2000.

SÃO PAULO (Estado). Secretaria do Estado de Saúde. Direção Regional de Saúde de São José Dos Campos – DIR XXI. **Política regional de atenção à saúde e reabilitação da pessoa com deficiência**. São José dos Campos: SES, 2004. Mimeo.

SAWAIA, Bader Burihan (Org.). **As artimanhas da exclusão**: análise psicossocial e ética da desigualdade social. Petrópolis: Vozes, 1999.

11. Reabilitação com Ênfase no Território: atenção a pessoas com deficiência e formação de terapeutas ocupacionais

Rehabilitation with Emphasis in the Territory:
assistance to persons with disabilities and training
of occupational therapists

Fátima Corrêa Oliver
Marta Aoki

Stella Maris Nicolau
Taisa Gomes Ferreira

Vanessa Andrade Caldeira

Resumo

Desigualdades nos modos de viver, de trabalhar, de apropriar-se de bens econômicos e culturais e suas consequências sobre o desenvolvimento pessoal e a participação na vida social impactam fortemente as pessoas com deficiência no exercício de direitos fundamentais como à saúde, à educação e ao trabalho. Historicamente, as políticas sociais para esse grupo se estruturaram privilegiando instituições especializadas e estratégias centradas na compreensão biomédica da deficiência, distanciadas do contexto sociocultural, sendo criticadas por estudos, organismos e movimentos nacionais e internacionais de defesa de direitos. Terapeutas ocupacionais (docentes, profissionais e estudantes) em parceria com serviços de saúde, pessoas com deficiência e recursos comunitários, desde 1998, desenvolvem projetos de ensino, pesquisa e extensão, que buscam conhecer modos de vida, problemas enfrentados pelas pessoas com deficiências e favorecer a formação de profissionais. São fundamentados na compreensão da deficiência como construção social, na ampliação da cobertura assistencial e na criação de estratégias para reconhecimento/defesa de direitos. Isolamento/restrição domiciliar e despreparo de serviços para reconhecer/lidar com necessidades de pessoas com deficiência evidenciam a urgência de: identificar pessoas, contextos e demandas; sensibilizar serviços e comunidades para criar/implementar processos participativos a partir da vida cotidiana nos quais pessoas, famílias e comunidades se reconheçam como sujeitos de direitos. Projetos realizados em territórios específicos nas cidades de São Paulo (SP), Santos (SP) e Santa Maria (RS) têm favorecido a atenção contextualizada em saúde, maior visibilidade das pessoas com deficiência e suas demandas, como também a formação de profissionais mais preparados para atuar em serviços comunitários baseados na afirmação de direitos.

Palavras-chave: Deficiência – Território - Direitos humanos - Terapia Ocupacional - Formação e educação de profissionais.

Abstract

Inequalities in the ways of living, working, appropriating economic and cultural assets and their consequences on personal development and participation in social life strongly impact the daily lives of people with disabilities. Historically, social policies for this group have been structured by privileging specialized institutions and strategies focused on the biomedical understanding of the disability, distanced from the socio-cultural context, being criticized by national and international studies, organizations and movements for the defense of rights. Occupational therapists (teachers, professionals and students) in partnership with health services, people with disabilities and community resources, since 1998, have developed teaching, research and extension projects that seek to know ways of life, problems faced by people with disabilities and to favor the training of professionals. They are based on the understanding of the disability as a social construction, on the expansion of the assistance coverage and on the creation of strategies for recognition / defense of rights. Home isolation / restriction and unprepared services to recognize / deal with the needs of people with disabilities evidence the urgency of: identifying people, contexts and demands; sensitize services and communities for participatory processes in everyday life to recognize themselves as subjects of rights. Projects carried out in specific territories in the cities of São Paulo (SP), Santos (SP) and Santa Maria (RS) have favored the contextualized assistance, greater visibility of people with disabilities and their demands, as well as the training of more prepared professionals to work in services based on the assertion of rights.

Keywords: Disability - Community-Based Rehabilitation - Human rights - Occupational therapy - Training and education of professionals.

Apresentação

O laboratório se constituiu pela necessidade e possibilidade de ampliar a formação teórico-prática de estudantes de graduação em terapia ocupacional da Faculdade de Medicina da USP (FMUSP) e é parte do Grupo de Pesquisa Políticas, ações sociais, cultura e reabilitação do Diretório de grupos de pesquisa do CNPq.

A parceria entre docente e terapeutas ocupacionais da Universidade e da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo (SMS-SP), serviços de saúde e recursos comunitários possibilitou o desenvolvimento de um campo de reflexão e de práticas assistenciais junto a pessoas com deficiência, em território próximo à Cidade Universitária, São Paulo. Entre 1998 e 2003 no bairro Jardim D' Abril e, desde 2003, no bairro Jardim Boa Vista. Desde 2009, as parcerias se estenderam a pesquisadores terapeutas ocupacionais da UNIFESP/CB e UFSM.

Integram o laboratório e desenvolveram estudos de pós-graduação no campo de atividades em São Paulo:

Marta Aoki, supervisora de atividades teórico-práticas de ensino, pesquisa e extensão, desde 1998. Realizou o estudo “Reabilitação com ênfase no Território - demandas de pessoas com deficiências e a promoção da participação comunitária”, no Programa de Mestrado em Ciências da Reabilitação na Faculdade de Medicina da USP (FMUSP), em 2009.

Stella Maris Nicolau, terapeuta ocupacional da SMS-SP e supervisora de estudantes na unidade de saúde Boa Vista até 2008. Realizou estudo “Deficiência, gênero e práticas de saúde: estudo sobre a integralidade em atenção primária” no Programa de Doutorado em Medicina Preventiva na FMUSP. Entre 2009 e 2014 foi docente na Universidade Federal de São Carlos e, atualmente, da UNIFESP-CB. Desenvolve atividades de ensino, pesquisa e de extensão nessa instituição.

Táisa Gomes Ferreira, bolsista de capacitação técnica em 2002. Realizou o estudo “Pessoas com deficiência: condições de convivência e possibilidades de atenção domiciliar” em 2009. Foi docente substituta na Universidade Júlio de Mesquita Filho, em Marília (SP). Desde 2012, é docente na UFSM, onde desenvolve atividades de ensino, pesquisa e de extensão.

Vanessa Andrade Caldeira, inicialmente bolsista de projeto de extensão e de pesquisa. Desde 2009, é supervisora de estudantes na unidade de saúde Boa Vista da SMS-SP. Realizou o estudo “Prática de terapia ocupacional em unidade básica de saúde na atenção às pessoas com deficiência”, no Programa de Mestrado em Ciências da Reabilitação na FMUSP, em 2009.

A coordenação do laboratório é realizada por Fátima Corrêa Oliver, doutora em Saúde Pública. Entre 2005 e 2010 orientou estudos relacionados ao laboratório no Programa de Mestrado em Ciências da Reabilitação e, desde 2013, no Programa de Pós-graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos.

Apresentamos a seguir, alguns apontamentos sobre como compreendemos defi-

ciência, reabilitação e seu enfoque comunitário e territorial, como também algumas das atividades, que sustentam teórica e praticamente as disciplinas curriculares, os projetos de extensão e de pesquisa desenvolvidos.

I. Deficiência e desigualdade: alguns apontamentos

A experiência comunitária de ensino, pesquisa e extensão tem colocado os participantes do laboratório diante de desigualdades de acesso de pessoas com deficiência a direitos, que buscamos compreender considerando a deficiência, também, como um fenômeno social.

Concordamos com Ferreira (2008) que afirma que a deficiência é uma construção social e é nesse processo que se constitui a identidade social das pessoas com deficiência, geralmente associada à insuficiência, à carência e à falta de autonomia. Identidade que, imposta a partir do entorno social, reitera experiências de exclusão e opressão. Nesse cenário, a pessoa com deficiência percebe sua diferença, pela ausência de traços identitários relacionados ao outro, ou seja, ausência de uma esperada normalidade. Como as deficiências também se traduzem numa multiplicidade de condições particulares, como déficits (visuais, auditivos, motores, e ou cognitivos), essas diferenças, “impedem e dificultam a construção de uma imagem coletiva coesa” (Ferreira, 2008). Essa multiplicidade de condições fundamenta as práticas de reabilitação apoiadas na visão biomédica de deficiência, o que dificulta a construção de uma perspectiva coletiva para os processos de identificação social e de produção dos cuidados, que valorize e considere o que é comum entre as pessoas nessa vivência.

A deficiência também é uma condição que revela posições de desigualdade na estrutura social: desigualdade econômica, pelo acesso a renda e riqueza; desigualdade política, pelas diferenças de poder e de reconhecimento de autoridade e também desigualdade normativa, relacionada ao reconhecimento e ao prestígio (FERREIRA, 2008). Há que se reconhecer também as desigualdades relacionadas à raça e gênero (OMS, 2012; NICOLAU, 2012) presentes nos modos de viver, de trabalhar, de apropriar-se dos bens econômicos e culturais.

As pessoas com deficiência também são consideradas “dependentes”, por suas necessidades reais de ajuda e de apoio. Nessa dinâmica desconsideram-se as relações de interdependência permanente implicadas na vida cotidiana de todas as pessoas, os diferentes interesses, as redes pessoais e sociais e as diferentes escolhas, que são realizadas a todo tempo. No papel de “dependente” se reafirma a impossibilidade de construção/reconquista de direitos, se valorizam a disfunção, as desigualdades e os processos de invalidação social e, muitas vezes, se justificam alternativas de atenção centradas na busca da “cura”, na normalização dos comportamentos e das estruturas e funções do corpo, enfim na negação da diferença (NICÁCIO; OLIVER, 2007; FERREIRA, 2008; ANDRADE, 2008; DINIZ, 2012).

Outras perspectivas orientadoras das atividades desenvolvidas pelo laboratório são os debates trazidos por Sawaia (2004) em torno da exclusão/inclusão social compreendida como processo e como fenômeno psicossocial, em suas dimensões materiais, políticas, relacionais e subjetivas. A vivência cotidiana de invalidação, a dor de ser tratado como inferior, diferente, não apto, a impossibilidade de apropriar-se da produção material, cultural e social de seu tempo, de circular e participar do espaço público, de expressar desejo, afeto e presença acarretam sofrimento e devem ser consideradas para a compreensão das pessoas com deficiência em seus contextos, como também nas atividades, projetos e alternativas criadas para lidar com suas necessidades. Essas são perspectivas que devem estar associadas à defesa e garantia de direitos humanos das pessoas com deficiência e à necessidade de se reconhecerem na construção de sua cidadania (EROLE; FERRERES, 2002; DUSSAN, 2004; LANG; GROCE; TRANI, 2011).

As dimensões da construção social da deficiência apontadas são pouco debatidas para o desenvolvimento de políticas, programas e serviços de atenção, assim como na formação de profissionais, que atuam com a população com deficiência.

Um arcabouço legal amplo, como o brasileiro, relacionado aos direitos das pessoas com deficiência a saúde, educação, esporte, cultura, trabalho ou assistência social contribui para o reconhecimento e a legitimidade do exercício de direitos, mas em si, não é suficiente para o enfrentamento dessas situações de desigualdade. É importante que gestores, profissionais, pessoas com deficiência e estudiosos, estejam atentos a que as questões indicadas se apresentam num campo de contradições presentes na construção cotidiana de alternativas assistenciais, inclusive as comunitárias. E que ter consciência e apropriação desse campo é a melhor maneira de enfrentar as situações de desigualdade em favor do exercício de direitos.

II. O acesso a reabilitação e a importância de alternativas territoriais

As declarações de direitos, o aparato legal para sua efetivação e criação de serviços como também as formações profissionais se estruturam a partir de uma leitura dos problemas ou das consequências das desigualdades de condições na vida das pessoas com deficiência, suas famílias e comunidade.

Desde a década de 1970, em vários fóruns internacionais, gestores, representantes de serviços de reabilitação e lideranças de movimentos de defesa de direitos das pessoas com deficiência reconheceram as situações de desigualdade de acesso a bens e direitos. Consideravam, ainda, que as instituições especializadas eram necessárias, mas não deveriam ser nem a única nem a principal forma de atenção (OLIVER; ALMEIDA, 2007; OMS, 2012) por serem inviáveis economicamente e por isso não possibilitarem acesso universal à reabilitação. Nessas oportunidades discutiram e delinearão a proposta intitulada Reabilitação baseada na Comunidade (RBC), com objetivo de ampliar a cobertura assistencial pela descentralização de ações, sim-

plificação de tecnologia de reabilitação e utilização de recursos locais (humanos e materiais). Reconhecia-se seu valor para enfrentar a falta de assistência das pessoas principalmente em zonas rurais, e em áreas de concentração de populações pobres e sem acesso a serviços. (OMS, 2012; OLIVER; ALMEIDA, 2007; OLIVER et al., 1999).

Os debates sobre construção social da deficiência e suas repercussões em programas de RBC chegaram ao Brasil em anos de redemocratização social, quando a população com deficiência também se organizou, discutiu e reivindicou o atendimento a suas necessidades (saúde, educação, moradia, transporte).

Ao mesmo tempo, desde os anos 1990, há reflexões sobre a necessidade de mudança do modelo assistencial de reabilitação centrado nas instituições filantrópicas e especializadas, organizadas na concepção biomédica e normalizadora de deficiência (ROCHA, 2006; OLIVER; ALMEIDA, 2007). Mesmo que no país não se tenha adotado a RBC como principal estratégia de política nacional de reabilitação, as suas diretrizes tiveram influência na ação de organizações não governamentais e de propostas públicas, que implementaram iniciativas pontuais.

A perspectiva de uma formação crítica e reflexiva de terapeutas ocupacionais para atuarem junto a pessoas com deficiência em seus contextos socioculturais também demandava a criação de novos campos de formação e nesse sentido, optou-se pelas contribuições trazidas pelas propostas de RBC para construção de um campo teórico e de práticas.

No Brasil, se considera que a formação interdisciplinar do terapeuta ocupacional, sua capacidade de reconhecer as necessidades de pessoas com deficiência, seus familiares e/ou comunidade, ponto fundamental de programas de RBC, contribui para planejar e desenvolver ações articuladas intersetorialmente, propor atividades significativas e favorecer a produção da vida cotidiana. A prática profissional do terapeuta ocupacional também pode favorecer a construção de uma cultura de validação social das pessoas com deficiências e de seus familiares, o que reafirma os direitos das pessoas e a construção de cuidados em seus contextos sociais (NICACIO; OLIVER, 2007).

É nesse sentido que temos compreendido a inserção territorial da reabilitação e das ações profissionais considerando território como espaço social de pertencimento histórico, cultural e geográfico, em constante transformação e determinante na produção de identidades sociais e de acesso a direitos para todos, inclusive as pessoas com deficiência. Assim, é proposta do laboratório de Reabilitação com Ênfase no Território desenvolver estratégias para conhecer e potencializar a comunidade de um determinado território para as questões que envolvem a deficiência.

III. Atividades e alternativas em cenário territorial

Trazemos ao debate um “acervo” de experiências desenvolvidas por integrantes desse laboratório que tem se constituído como campo para debates e reflexões sobre caminhos possíveis para desenvolver a reabilitação e a formação, que tem por base um território. Esse grupo de pesquisa se debruça, reflete e propõe ações em três territórios: São Paulo, Santa Maria e Santos. Algumas das atividades indicadas geraram reflexões sistematizadas sob forma de palestras, artigos, capítulos ou dissertações. O detalhamento dos resultados de estudos e projetos está no Blog <http://labreabilitacaoenfeseterritorio.blogspot.com.br/2016/11/>. Há outros debates e ações em curso nos cotidianos dos serviços. Embora as experiências tenham sido realizadas em épocas, contextos e tenham continuidades diferentes há diretrizes e desenhos que as aproximam, indicadas a seguir.

1. Identificação, mapeamento das pessoas, de suas famílias e do contexto territorial

Cadastro das pessoas com deficiência e suas famílias.

Esse cadastro pode ser realizado a partir da indicação de pessoas com deficiência pelas equipes de saúde, pela assistência social, que solicita o Benefício da Prestação Continuada (BPC) ou Bilhete Especial, ou mesmo pela indicação dos moradores e associações dos bairros. As visitas domiciliares são alternativas para conhecer as condições materiais e subjetivas de vida das pessoas com deficiência, suas experiências de exercício de direitos e expectativas em relação à saúde, educação, lazer e trabalho. Temos identificado nessas ações muitas pessoas que vivenciam situação de isolamento domiciliar e/ou negligência de cuidados básicos, além de acesso restrito a direitos.

Mapeamento de serviços e de atividades

Identificar serviços de saúde, lazer, educação, movimentos sociais entre outros aspectos da dinâmica social do território, assim como conhecer como lidam, se organizam e propõem ações para a comunidade e para as pessoas com deficiência é parte do mapeamento de serviços e de atividades. É essencial também identificar as barreiras arquitetônicas e geográficas, assim como disponibilidade, percepção das necessidades das pessoas com deficiência e a forma de organização dos serviços para responder a essas necessidades.

Estudos de acessibilidade e mobilidade no território

Registro do ambiente físico, de percursos individuais e coletivos realizados entre domicílios e serviços e também de itinerários de transporte coletivo promovem diálogo entre condições objetivas de circulação social e os enfrentamentos a serem

realizados.

2. Construção compartilhada de alternativas e processos de participação

Projetos compartilhados de cuidados e de acompanhamento podem ser construídos com profissionais, pessoas com deficiência e familiares, diálogos que dimensionam a importância dos saberes técnicos e da experiência pessoal e familiar com a deficiência na superação de problemas identificados, por exemplo na realização de atividades cotidianas (autocuidado, automanutenção, comunicação, mobilidade entre outras). Esses projetos podem ser construídos tanto por meio de acompanhamentos individuais temporários como pela grupalização das pessoas, familiares e outros moradores.

Constituição de grupos

A constituição de grupos tem se mostrado uma alternativa para romper com o isolamento domiciliar, experimentar oportunidades de convivência e/ou de participação em atividades ou na produção de objetos materiais significativos. Compartilhar espaços coletivos existentes ou construí-los pode desmistificar a condição da deficiência e facilitar a validação social. Exemplos de grupos que foram se constituindo em nossas experiências: Brinquedoteca Comunitária, Grupo Itinerante de Brincar com crianças, Grupos terapêuticos (com adultos, jovens, crianças, idosos ou com famílias). Grupos para realização de práticas corporais (Capoeira) ou culturais (Teatro, Vídeo, Dança). Grupos para a produção de objetos significativos (bijuterias, mosaico ou marcenaria). Grupos de apoio à inclusão no trabalho, com identificação individual e coletiva de oportunidades de trabalho e de formação profissional no território e apoio a famílias.

3. Reconhecimento do sujeito de direitos na dimensão de grupo social específico e/ou de uma coletividade mais ampla

Participação em atividades socioculturais (festas populares, passeios)

Nesse processo é possível apropriar-se dos espaços coletivos e da circulação social usufruir das outras dimensões da cidade, dos bens e do acervo cultural.

Participação em Fóruns de discussão de direitos

Possibilita visibilidade às questões relativas à vida com deficiência tanto localmente como em outras regiões. Diálogo, debate e negociação permanentes viabilizam oportunidades de validação social.

4. Construção compartilhada entre profissionais e equipe de projetos de atenção

Fomento ao trabalho em equipe e em rede de atenção

No debate e estudo sobre as questões relacionadas aos diferentes segmentos de pessoas com deficiência é possível acordar planos de cuidado, fluxos e dinâmicas de atenção, por exemplo, para bebês, para crianças, adolescentes, jovens ou idosos nos serviços de saúde do território, e em outros níveis de atenção. Ou ainda participar de fóruns de profissionais de reabilitação do território que debatem necessidades e agendas de trabalho para resolução de problemas.

5. Formação e educação permanente de interlocutores em diferentes cenários

Sensibilização de profissionais de serviços (saúde, educação, trabalho) para acolher e receber as pessoas com deficiência, realizar atividades em acordo com as suas necessidades de atenção, debater e apoiar o enfrentamento de problemas específicos.

Cursos de atualização e capacitação de estudantes ou de profissionais para desenvolvimento de tecnologias, incluindo as tecnologias sociais de acompanhamento de pessoas com deficiência em diferentes territórios.

IV. Considerações finais

As diferentes atividades realizadas no contexto dos serviços e da formação profissional têm procurado estabelecer “bons encontros”, em *profundidade emocional* e *continuidade*, apostando nas possibilidades de reconhecer e transformar realidades complexas. Articular ensino e pesquisa ao desenvolvimento de alternativas para enfrentamento das desigualdades a que estão submetidas as pessoas com deficiência em seus territórios é um desafio cotidiano, que transforma as práticas e saberes instituídos. O momento particular de reformas na Universidade de São Paulo e de retrocesso nas políticas sociais no país, em especial de Educação e Saúde, preocupa a todos os participantes, modifica as condições de desenvolvimento de práticas assistenciais de ensino e pesquisa e exigirá aprofundamento das reflexões teórico-práticas para desenvolvimento de atividades futuras.

Agradecimentos

À terapeuta ocupacional Maria Cristina Tissi e à assistente social Ester Fátima Vargem, que participaram dos projetos entre os anos 1998 e 2004; e a todos os estudantes, profissionais e pessoas com deficiências.

Referências

ANDRADE, José Márcio Pereira de. Vulnerabilidade e vulneração, quando as pessoas com deficiência passam a ser questão de direitos humanos? **Saúde e Direitos Humanos**, v. 6, n. 6, p. 29-44, 2009.

CONVENÇÃO sobre os direitos das pessoas com deficiência comentada. Brasília, DF: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008. Coordenação de Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital.

DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2012.

DUSSAN, Carlos Parra **Derechos humanos y discapacidad**. Bogotá DC: Centro Editorial Universidad del Rosario, 2004.

EROLES Carlos; FERRERES Carlos (Ed.). **La discapacidad**: una cuestión de derechos humanos. Buenos Aires: Espacio, 2002. p. 15-39.

FERREIRA, Miguel A. V. La construcción social de la discapacidad: habitus, estereótipos y exclusión social. **Nómadas**, v. 17, n. 1, p. 21-138, 2008.

LANG, Raymond et al. Implementing the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities: principles, implications, practice and limitations. **ALTER - European Journal of Disability Research**, v. 5, n. 3, p. 206–220, Jul. 2011.

NICOLAU, Stella **Deficiência, gênero e práticas de saúde**: estudo sobre a integralidade em atenção primária. 2012. Tese (Doutorado em Medicina Preventiva) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

OLIVER, Fátima Corrêa; ALMEIDA, Marta Carvalho de. Reabilitação baseada na Comunidade In: **TERAPIA ocupacional: fundamentação & prática**. 1 ed. v. 1. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. p. 125-132.

OLIVER, Fátima Correa; NICÁCIO, Fernanda. Autonomia, derechos y participación social: directrices para la atención y rehabilitación psicosocial de base comunitária/ territorial In: PAGANIZZI, Lilitiana (Org.). **Terapia ocupacional psicosocial**: escenarios clínicos y comunitários. 1. ed. v. 1. Buenos Aires: Polemos, 2007. p. 12-35.

OLIVER, Fátima Corrêa et al. Reabilitação baseada na comunidade - discutindo estratégias de ação no contexto sociocultural. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 10, n. 1, p.1-10, 1999.

OMS - Organização Mundial da Saúde. The World Bank. **Relatório mundial sobre a deficiência**. São Paulo: SEDPcD, 2012. 312 p.

ROCHA, Eucenir Fredini. **Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção em discussão**. São Paulo: Roca, 2006.

SAWAIA, Bader. O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão In: SAWAIA, Bader (Org.). **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2004. p. 97-117.

12. A Linguística da Língua Brasileira de Sinais: interfaces entre estudos descritivos e clínicos e seus impactos

The Linguistics of Brazilian Sign Language:
descriptive and clinical studies interfaces and
outcomes

Felipe Venâncio Barbosa

Resumo

Este trabalho tem como objetivo apresentar um resumo das atividades desenvolvidas pelo Grupo de Estudos em Língua de Sinais e Cognição (LiSCo) do Departamento de Linguística da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo. O trabalho desenvolvido pelo grupo engloba atividades de ensino, pesquisa e extensão. Com relação às atividades de ensino, o trabalho atual está voltado ao ensino de Libras na modalidade à distância para alunos de graduação, atendendo a cerca de mil alunos por ano. A disciplina oferecida conta com conteúdo teórico e prático e com atividades monitoradas. Com relação às atividades de pesquisa, o grupo desenvolve trabalhos de linguística descritiva e clínica, dando atenção especial ao processamento atípico da língua de sinais e às funções cognitivas relacionadas ao processamento da língua em questão. São desenvolvidas pesquisas em colaboração com a clínica fonoaudiológica bilíngue do curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo e com o Ambulatório Transcultural do Instituto de Psiquiatria do HC/FMUSP. As atividades de extensão desenvolvidas estão pautadas na difusão da Libras e na atenção à comunidade surda brasileira, com o conhecimento na área produzido pelas pesquisas desenvolvidas no laboratório do grupo.

Palavras-chave: Língua de sinais – Linguística – Fonoaudiologia - Distúrbio de linguagem – Cognição.

Abstract

This paper aims to present a summary of the activities developed by the Group of Studies in Sign Language and Cognition (LiSCo) at the Department of Linguistics of the Faculty of Philosophy, Languages and Human Sciences of the University of São Paulo. The work developed by the group encompasses teaching, research and extension activities. With regard to teaching activities, the current work is focused on the teaching of Libras in online modality to undergraduate students, attending about one thousand students per year. The offered discipline is composed for theoretical and practical contents and with activities monitored during its offering. With regard to research activities, the group develops descriptive and clinical linguistics researchs, with special attention to the atypical processing of sign language and to the cognitive functions related to the processing of the language in question. Research has been developed in collaboration with the bilingual speech therapy clinic of the Speech Therapy course of the Faculty of Medical Sciences of Santa Casa of São Paulo and with the Transcultural Clinic of the Psychiatric Institute of the HC/FMUSP. The extension activities developed are focused on the dissemination of Libras and the attention to the Brazilian deaf community with knowledge produced by the research developed in the group's laboratory.

Keywords: Sign language – Linguistics - Speech therapy - Language impairment – Cognition.

O início de minhas atividades como docente do Departamento de Linguística da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas (FFLCH) ocorreu em fevereiro de 2010. Com o objetivo de desenvolver um trabalho voltado ao ensino, pesquisa e extensão na área de Língua Brasileira de Sinais (Libras), impacto da Lei 10436/02 e do decreto 5626/05.

As atividades que serão apresentadas neste artigo são as que tiveram início em 2010 e que vêm sendo desenvolvidas por mim e por uma equipe de colegas professores, funcionários, alunos de graduação e de pós-graduação, estagiários de pós-doutorado e colaboradores da Universidade de São Paulo e de outras instituições e universidades do Brasil e da Europa.

Seguirei apresentando as atividades que desenvolvemos no ensino na graduação, as principais atividades de pesquisa do laboratório (com pesquisas individuais e de grupos que contam com colegas de outras instituições, pesquisas de Iniciação Científica, pesquisas de Mestrado e pesquisas de pós-doutorado) e as atividades de extensão, com ações voltadas à formação continuada de profissionais, e com atenção à saúde da comunidade surda de São Paulo.

1. Ensino na graduação

Minhas atividades com os alunos de graduação tiveram início em 2010, com as disciplinas do ciclo básico de Letras e com disciplinas de Libras optativas presenciais para a graduação em Fonoaudiologia e para as licenciaturas da FFLCH. Em seguida, o Departamento de Linguística passou a oferecer uma disciplina de Libras presencial para os alunos do curso de Fonoaudiologia e permaneceu oferecendo disciplinas optativas de Libras para as licenciaturas. A pedido da Pró-Reitoria de Graduação, iniciamos o planejamento de uma disciplina de libras à distância, que viria a ser oferecida, a partir de 2015, para as licenciaturas e para o curso de Fonoaudiologia.

A disciplina conta com um módulo teórico e um módulo prático, cada um deles com dez aulas. O módulo teórico foi construído com dez videoaulas ministradas por mim, com dez temas específicos sobre a língua brasileira de sinais e a comunidade surda. O recurso audiovisual conta com a fala do professor e com uma animação correspondente aos conteúdos apresentados.

Os conteúdos teóricos foram desenvolvidos em uma websérie, com dez episódios, em língua de sinais, com a participação de atores surdos e ouvintes e com um glossário, elaborado com e por professores surdos. A websérie conta a história de um garoto surdo que se muda para uma escola inclusiva, sem preparo para recebê-lo. A partir desse argumento, os conteúdos práticos são desenvolvidos (vocabulário, gramática e discussão de aspectos culturais) de uma forma divertida e chamativa. Esses conteúdos estão disponíveis no e-aulas da USP e podem ser acessados pela página <http://eaulas.usp.br/portal/course.action?course=6085>.

Os conteúdos são monitorados com a proposição de quatro atividades semanais

obrigatórias relativas a eles: um resumo do conteúdo teórico da videoaula, uma atividade relacionada ao texto obrigatório semanal, uma atividade prática de compreensão da Libras e uma atividade prática de produção em língua de sinais. Além disso, o aluno pode participar de um fórum de discussão da matéria, que é optativo. Existem, também, dois exercícios finais (um ao final da quinta semana e outro ao final da décima semana) e duas semanas de plantão de dúvidas, com atividade presencial.

Após o oferecimento dos três primeiros semestres da disciplina, realizamos um estudo inicial a partir de dados de comportamento dos alunos no Ambiente Virtual de Aprendizagem, com a análise do perfil do grupo, comportamento nas atividades propostas na disciplina e desempenho nas atividades semanais e na avaliação final presencial. Os resultados mostraram frequência de participação dos alunos dentro do esperado, com o mínimo de 70% de envio das atividades semanais propostas e desempenho satisfatório na prova final, com a execução de atividades de compreensão e produção de enunciados em Libras. Atualmente, o Departamento de Linguística oferece 1000 (mil) vagas na disciplina de Libras EAD a cada ano. Novos desafios deverão ser instalados diante da demanda de alunos e diante das possibilidades técnicas e pedagógicas. Isso deverá abrir a possibilidade para novas proposições visando à difusão da Língua Brasileira de Sinais e o benefício educacional da Comunidade Surda brasileira.

2. Pesquisa

O laboratório de Linguística Theodoro Henrique Maurer, do Departamento de Linguística da FFLCH conta com a atuação de professores de diversas áreas dos estudos da linguagem. O grupo que coordeno – Grupo de Estudos em Língua de Sinais e Cognição (LiSCo) – tem como objeto de estudo e pesquisa a língua de sinais e as funções cognitivas, processadas por pessoas surdas ou pessoas ouvintes fluentes na língua de sinais.

As pesquisas que têm sido desenvolvidas pelo grupo abarcam as áreas de descrição e análise linguística e linguística clínica, com foco no processamento da língua e nas funções cognitivas mobilizadas nessa atividade. A seguir, apresento, se forma resumida, algumas delas.

(a) Análise da fluência de sinalização de pessoas surdas e ouvintes

Com relação à *produção fluente da língua de sinais*, desenvolvemos um estudo sobre fluência da sinalização de pessoas surdas e ouvintes, cujo objetivo principal foi o de descrever e analisar como ocorre a produção fluída da língua de sinais, de acordo com o protocolo proposto por Andrade (2000) e adaptado por Andrade et al. (a sair). O estudo organizou os dados de 129 sujeitos por faixa etária, gênero e por

característica auditiva, formulando as seguintes hipóteses: (i) a faixa etária interfere na fluência da sinalização de pessoas surdas; (ii) o gênero não interfere na fluência de sinalização dos surdos e (iii) a fluência de sinalização de surdos e ouvintes é diferente. Os resultados obtidos confirmaram as hipóteses (ii) e (iii), ou seja, o gênero não interfere na fluência de sinalização de pessoas surdas e a fluência de sinalização de surdos e ouvintes é diferente. A hipótese (i) não foi confirmada, portanto, os resultados indicaram que a faixa etária não interfere na fluência da sinalização de pessoas surdas.

(b) Análise fonético-fonológica da Libras: estudo linguístico com captura e análise do movimento

O objetivo deste trabalho foi apresentar uma proposta de descrição da posição dos articuladores braço e antebraço na execução da Locação e do Movimento. A descrição da Locação baseia-se tradicionalmente na posição das mãos. Ferreira-Brito (1995) apresenta a Locação como o espaço na frente do corpo ou de uma região do corpo onde os sinais são articulados. Com relação ao Movimento, Hulst (1995) o observa como o resultado de uma especificação de duas Locações, com a mudança na Configuração, na Orientação ou na Locação da Mão. Este trabalho apresenta uma sub-especificação para Locação e, dentro dessa proposta, a possibilidade de descrever o Movimento com base em uma análise de sequência de frames. Essas sub-especificações são realizadas com medidas goniométricas dos seguintes ângulos relativos: flexão do quadril, rotação do tronco, abdução horizontal do braço, abdução vertical do braço, rotação do braço, flexão do cotovelo, rotação do antebraço, flexão e desvio do pulso. A posição dos articuladores é definida pela presença de todos os ângulos relativos citados. Na Locação, a medida dos ângulos é realizada com apenas uma marca numérica, e o Movimento é descrito com a variação desses ângulos (Δ), sendo representado pelo valor inicial e final ou pela equação da curva que realizam entre o momento inicial e final de sua realização. Nos itens lexicais (sinais) simétricos, as medidas dos ângulos relativos dos articuladores dos membros esquerdo e direito são iguais; em sinais realizados apenas com uma das mãos, os articuladores permanecem em posição anatômica fundamental, com marcação zero em seus ângulos relativos, enquanto os articuladores em exercícios perfazem angulações específicas na realização do sinal. Em sinais em que existe uma mão dominante e uma mão não dominante, os articuladores esquerdo e direito apresentam ângulos diferentes, que variam de acordo com o sinal realizado.

Com a aquisição do Sistema Vicon de captura de movimento, iniciamos a aplicação do modelo proposto na descrição objetiva das características fonético-fonológicas da língua brasileira de sinais. O sistema de captura de movimento utiliza câmeras que emitem raios infravermelhos, que refletem em pontos (marcadores) dispostos no corpo do sujeito da pesquisa em locais específicos. Essas câmeras fazem

a captura dessas informações e as integram, gerando um modelo tridimensional do sujeito e fornecendo informações objetivas relacionadas à velocidade do movimento, angulação dos membros superiores e as distâncias, de forma a tornar a análise linguística objetiva.

(c) Adaptação do Teste de Repetição de Sentenças: um estudo sobre os princípios de complexidade presentes na Língua Brasileira de sinais (Libras)

Este estudo teve como objetivo propor uma adaptação dos dados iniciais de um estudo dos princípios usados na formulação do teste de fluência teste ASL-SRT - American Sign Language – Sentence Reproduction Test (HAUSER, 2008), e analisar as respostas de surdos fluentes na Libras à sua aplicação em um estudo piloto. A problematização inicial da pesquisa girou em torno das perguntas: O que gera ou não dificuldade na realização das sentenças em Libras? Que tipo de componentes fonético-fonológicos, morfológicos, sintáticos e lexicais tornariam uma sentença em Libras mais complexa? A adaptação do teste foi embasada em material teórico dos estudos linguísticos da Libras, com estudos como os de Leite (2008), Xavier (2006), Quadros (1999), Quadros e Karnopp (2004), Ferreira Brito (1995) e, em uma perspectiva de aquisição de linguagem, Karnopp (1999). Após a formulação de sentenças em Libras, com base no que foi proposto por Hauser (2008) para a língua de sinais Americana, uma pessoa surda foi consultada e, a partir de seu julgamento de gramaticalidade, foram organizadas quarenta sentenças distribuídas de modo crescente, em grau de extensão e complexidade. Na aplicação do teste, os participantes assistiram a pequenos vídeos com as sentenças sinalizadas por um usuário nativo da Libras e, a partir desse estímulo, foi pedido aos participantes que repetissem as sentenças literalmente e, com base nos acertos e erros, foram analisadas as suas produções. Tendo em vista o atual interesse acadêmico sobre o estudo das línguas de sinais, a fase final da presente pesquisa deverá apresentar uma versão adaptada do teste em questão, permitindo o uso de mais uma importante ferramenta na construção do conhecimento sobre a Libras, e, assim, contribuirá para o desenvolvimento de trabalhos e reflexões futuras. Este estudo está em fase de desenvolvimento, com coleta e análise dos dados.

(d) Análise da língua de sinais atípica: manifestações das alterações de linguagem na produção e compreensão de pessoas surdas

O objetivo dos trabalhos que desenvolvemos nessa área foi a análise da compreensão e da produção da língua de sinais por surdos com queixas de comprometimento da linguagem em interação com um interlocutor surdo, fluente em língua de sinais, decorrente de lesão neurológica ou como quadro de desenvolvimento

atípico. A língua de sinais processada nessas circunstâncias é chamada de *língua de sinais atípica*.

A investigação desses quadros tem sido desenvolvida com a descrição e análise da produção sinalizada de pessoas surdas com distúrbios de linguagem (BARBOSA, 2014), com a investigação e análise de respostas a testes de linguagem adaptados para a Libras (BARBOSA; NEVES, a sair) e com o estudo de procedimentos terapêuticos para a adequação do quadro de linguagem (LICHTIG; BARBOSA, 2012; LICHTIG; BARBOSA, 2015).

Para o estudo dos procedimentos terapêuticos para a intervenção nos casos de língua de sinais atípica, o Departamento de Linguística estabeleceu uma parceria em pesquisa com o curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo. Nesta parceria são estudados os procedimentos de avaliação e tratamento de diversos casos de língua de sinais atípica, de diferentes causas, como atraso extremo na aquisição de língua, afasia e Paralisia Cerebral.

Seguindo a mesma linha de pesquisa, em parceria com o Ambulatório Transcultural do Instituto de Psiquiatria (IPq) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, estamos desenvolvendo um trabalho de análise da produção atípica da língua de sinais por pacientes surdos com desordens psiquiátricas. Além do trabalho de pesquisa, estamos desenvolvendo apoio aos profissionais médicos e psicólogos que atuam no referido serviço. As análises linguísticas e nosso conhecimento de Libras têm ajudado na direção dos diagnósticos e dos tratamentos realizados pela equipe do ambulatório.

Para facilitar o direcionamento das decisões para o diagnóstico de linguagem das pessoas surdas que procuram esses serviços, desenvolvi um instrumento de triagem linguística baseada em Libras. O protocolo desenvolvido foi aplicado em crianças e jovens surdos, com e sem queixas de linguagem, com o objetivo de identificar a pontuação alcançada pelos indivíduos sem queixas de linguagem. Os resultados serão publicados no ano de 2017.

(e) Língua de sinais atípica e escola

Os desdobramentos das pesquisas com língua de sinais atípica puderam ser observados nas interações entre clínica e escola. Desenvolvemos um trabalho de sensibilização com professores de escolas de surdos na cidade de São Paulo, com objetivo de prover condições a esses profissionais de identificar alunos com dificuldades de compreensão e/ou produção da língua de sinais. A descrição dessa interação entre a clínica e a escola foi descrita em um artigo (BARBOSA, 2016). Nesse estudo foram registrados os procedimentos realizados desde o contato inicial com as escolas e a interação entre os profissionais da clínica bilíngue e as escolas de surdos. Foram contabilizados um total de 53 encaminhamentos para triagem de linguagem baseada em Libras e, desses encaminhamentos, 15 alunos falharam na triagem aplicada

e passaram por avaliação de linguagem baseada em língua de sinais brasileira. Após a conclusão da avaliação, os alunos surdos com diagnóstico de quadro de língua de sinais atípica foram encaminhados para terapia fonoaudiológica baseada em língua de sinais.

(f) Outros estudos

Outros estudos que estão sendo desenvolvidos, tendo como responsáveis alunos de pós-graduação, também se enquadram nos objetivos do LiSCo, tendo apenas um deles foco no português. Os estudos atualmente em desenvolvimento são: “Variação angular no movimento dos articuladores braço e antebraço: estudo sobre variação linguística e orientação sexual”, desenvolvido por Rogério de Oliveira; “Avaliação Pragmática em adultos jovens e idosos: estudo com o Assessment Protocol of Pragmatic Linguistics Skills (APPLS)”, desenvolvido por Ana Carolina Gomes; “Avaliação de acesso lexical e de distúrbios de linguagem em crianças surdas”, desenvolvido por Daniel Oliveira; e “O Fenômeno Ponta da Língua nas línguas de sinais”, desenvolvido por Juliane Arnone. Todos eles são pesquisas de alunos do programa de mestrado em Semiótica e Linguística Geral, sob minha orientação.

3. Extensão

As atividades de extensão desenvolvidas sob minha coordenação partiram, também, do Grupo de Estudos em Língua de Sinais e Cognição (LiSCo). O grupo realiza reuniões quinzenais com a participação de alunos, pesquisadores e profissionais da área, da USP e de outras instituições. São realizadas discussões de textos e apresentações de palestras com professores convidados. As atividades do LiSCo culminaram com a organização do I Simpósio do Grupo de Estudos em Língua de Sinais e Cognição – I LiSCo, no ano de 2014, e sua segunda edição, em 2016. A intenção é a organização periódica do evento a cada dois anos.

Com a organização do primeiro encontro estabelecemos um acordo de colaboração com o Instituto Statale per Sordi di Roma (ISSR – Itália), pela Profa. Dra. Maria Tagarelli De Monte. Com esse acordo, o II LiSCo foi realizado e partimos para a organização de um simpósio a ser realizado no ISSR, em Roma.

Outra atividade de extensão desenvolvida é o atendimento a crianças surdas com língua de sinais atípica, que participam como sujeitos da pesquisa que desenvolvo em língua de sinais atípica. Elas são pacientes do Ambulatório Bilíngue do curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo. O trabalho de investigação em Linguística Clínica que desenvolvemos naquele espaço, ao mesmo tempo que gera dados de pesquisa, proporciona o serviço fonoaudiológico para os pacientes atendidos e suas famílias.

Com a disponibilização do serviço baseado nas pesquisas desenvolvidas pelo LiSCo, realizamos também um mutirão de aplicação de triagem de linguagem baseada

em língua de sinais na Escola Municipal de Educação Bilíngue para Surdos Neusa Bassetto, na Escola Municipal de Educação Bilíngue para Surdos Hellen Keller e na Associação de Pais e Amigos dos Surdos de Mauá. Em decorrência das questões relativas à língua de sinais atípica, levantadas pelos professores dessas escolas, propusemos um curso de extensão de 50 horas, oferecido pelo Departamento de Linguística e disponibilizado para os professores das duas escolas e da Central de Intérpretes de Libras (CIL), da Secretaria da Pessoa com Deficiência da Cidade de São Paulo.

O projeto de pesquisa em desenvolvimento “*A manifestação da língua de sinais atípica nos distúrbios psiquiátricos*”, realizado em parceria com o Ambulatório Transcultural do Instituto de Psiquiatria (IPq) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, também possui desdobramento como atividade de extensão. Com a presença de integrantes do LiSCo no referido ambulatório, oferecemos apoio aos profissionais médicos e psicólogos que atuam no serviço e, conseqüentemente, à comunidade de usuários do Hospital das Clínicas, especificamente, aos pacientes surdos com quadros psiquiátricos.

O serviço consiste, em linhas gerais, no auxílio em interpretação português/Libras das consultas médicas realizadas, mediação cultural ente a comunidade surda e ouvinte envolvida, e o apoio linguístico ao diagnóstico e seguimento dos casos em atendimento.

Ainda com relação às atividades de extensão, o material desenvolvido para a disciplina de Libras EAD, para ser oferecido para os alunos da USP, foi disponibilizado para o público de fora da universidade. O impacto dessa abertura foi rápido e amplamente divulgado em diversas redes sociais. Na página do e-aulas da USP, o número de visitas ao curso ultrapassou um milhão de acessos. Com isso, a atividade na graduação alcança a sociedade, tornando-se uma ação de extensão universitária e potencializando os recursos da Universidade.

4. Considerações finais

O Departamento de Linguística da FFLCH tem atuado intensamente no ensino, pesquisa, extensão, serviço e difusão da língua brasileira de sinais. Essa atuação tem trazido impactos positivos à comunidade surda brasileira e tem proporcionado à sociedade ferramentas que podem ser utilizadas para a atuação com pessoas surdas e para a melhoria do ensino e qualidade de vida dos surdos.

O ensino da Libras tem atingido centenas de alunos da USP e outras centenas fora da universidade, difundindo a língua de uma forma moderna e cuidadosa e, com isso, proporcionando sensibilização social para o aprofundamento no conhecimento das línguas de sinais e na abertura do canal de comunicação entre surdos e ouvintes.

A pesquisa tem tocado em assuntos novos e extremamente relevantes para a saúde e educação de pessoas surdas, provendo instrumentos de diagnóstico e inter-

venção em casos de distúrbios de comunicação, e também dando suporte à prática pedagógica de professores de surdos.

As atividades de extensão têm tornado a produção de conhecimento do LiSCo acessível e prática, levando o conhecimento à comunidade surda e às escolas e, ao mesmo tempo, recebendo feedback desses espaços para novas proposições de projetos de pesquisa.

Referências

ANDRADE, Claudia Regina F. Protocolo para a avaliação da fluência da fala. **Pró-Fono**, v. 12, n. 2, p. 131-134, 2000.

ANDRADE, Claudia Regina F. et al. Avaliação da fluência de sinalização na Libras. In: BARBOSA, Felipe V.; NEVES, Sylvia L. (Org.). **Língua de Sinais e Cognição (LiSCo): estudos em avaliação fonoaudiológica baseada na Libras**. Barueri: Pró-fono, no prelo.

BARBOSA, Felipe V. A clínica fonoaudiológica bilíngue e a escola de surdos na identificação da Língua de Sinais atípica. **Educação e Realidade**, v. 41, p. 731-754, 2016.

BARBOSA, Felipe V. **Language processing and cognitive functions in atypical sign language: cases from Brazilian sign language**. Roma: Istituto Statale per Sordi di Roma, 2014. Apresentação oral.

BARBOSA, Felipe V.; TEMOTEO, Janice G.; RIZZO, Rodrigo Rossi N. What generates location? Study on the arm and forearm of lexical items in the Brazilian Sign Language. In: LEEMANN, Adrian et al. **Trends in phonetics and phonology: studies from German-speaking Europe**. Bern: Peter Lang, 2015. p. 181-194.

FERREIRA-BRITO, Lucinda **Por uma gramática da Língua de Sinais**. Rio de Janeiro, Tempo Brasileiro, 1995.

HAUSER, Peter C. American Sign Language – Sentence Reproduction Test: Development & Implications. In: QUADROS, Ronice Müller (Ed.). **Theoretical Issues in Sign Language Research Conference**. 9. ed. Florianópolis: Arara Azul, 2012. p. 155-167.

HULST, Harry. Dependency relations in the phonological representation of signs. In: BOS, Hellen; SCHERMER, Trude (Ed.). **Sign language research**. Munich; Hamburg: Sign Press, 1995.

KARNOPP, Lodenir B. **Aquisição fonológica na Língua brasileira de sinais**: estudo longitudinal de uma criança surda. 1999. Tese (Doutorado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), Porto Alegre, 1999.

LEITE, Tarcísio A. **A segmentação da Língua de sinais brasileira (Libras)**: um estudo linguístico descritivo a partir da conversação espontânea entre surdos. 2008. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

LICHTIG, Ida; BARBOSA, Felipe V. Plano terapêutico fonoaudiológico para estimulação de linguagem de surdos adultos com língua de sinais atípica. In: PRÓ-FONO (Org.). **Planos Terapêuticos Fonoaudiológicos (PTFs)**. v. 2. 1. ed. Barueri: Pró-Fono, 2015. p. 337-342.

LICHTIG, Ida; BARBOSA, Felipe V. Planos terapêuticos fonoaudiológicos para adequação do desenvolvimento de linguagem no atraso da aquisição da Libras. In: PRÓ-FONO (Org.). **Planos Terapêuticos Fonoaudiológicos (PTFs)**. 1 ed. Barueri: Pro-Fono, 2012. p. 50.

QUADROS, Ronice M. **Phrase Structure of Brazilian Sign Language**. Tese de Doutorado. Florianópolis, PUCRGS. 1999.

QUADROS, Ronice M.; KARNOPP, Lodenir B. **Língua de Sinais Brasileira**: estudos linguísticos. Porto Alegre. Artes Médicas. 2004.

XAVIER, André N. **Descrição fonético-fonológica dos sinais da língua de sinais brasileira**. 2006. Dissertação (Mestrado) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

13. Comunicação e linguagem em crianças com autismo

Language and communication in children with autism

Fernanda Dreux Miranda Fernandes

Resumo

O Laboratório de Investigação Fonoaudiológica nos Distúrbios do Espectro do Autismo, do Curso de Fonoaudiologia da FMUSP, foi uma iniciativa pioneira no estudo, avaliação e terapia fonoaudiológica para essa população e na formação de profissionais para a atuação e pesquisa nesse campo. Há mais de 30 anos vem atendendo aos três pilares fundamentais da vida acadêmica: ensino (incluindo graduação, treinamento em serviço e pós-graduação), pesquisa (com mais de 100 artigos científicos publicados e mais de 300 apresentações em eventos científicos nacionais e internacionais) e extensão (realizando mais de três mil atendimentos por ano). O principal eixo norteador das atividades desenvolvidas no LIF-DEA é o compromisso social: formar profissionais atentos e conscientes da realidade em que atuam; produzir conhecimentos relevantes para a sociedade, difundido da forma mais ampla e eficiente possível, garantindo o acesso ao maior número possível de profissionais e oferecer um serviço de qualidade, com compromisso de continuidade e abrangência.

Palavras-chave: Autismo – Fonoaudiologia – Educação – Pesquisa.

Abstract

The Communication Sciences and Disorders Program's Research Laboratory in Speech-Language Pathology with Autism Spectrum Disorders, of the School of Medicine was a pioneer initiative in the study, assessment and intervention in language and communication with this population and in the professional and scientific education of SLPs in the field. During more than 30 years it has been deeply involved in the three fundamental facets of the academic principles: teaching (undergraduate, service training and graduate), research (with over 100 scientific papers published and over 300 presentations in national and international scientific events) and outreach (providing over three thousand sessions of SLP each year). The main guideline of the activities conducted in this lab is the social commitment: educate professionals that are aware of the reality in which they work, develop knowledge that are relevant to the society and that are made available to the largest possible number of SLPs and provide quality services with comprehensiveness and continuity.

Keywords: Autism - Speech-language pathology – Education – Research.

O Laboratório de Investigação Fonoaudiológica nos Distúrbios do Espectro do Autismo (LIF-DEA) completou, em 2016, 30 anos de atividade. Ao longo desse período, a realidade das pesquisas, da formação profissional, dos serviços disponíveis e do respaldo legal, relacionados ao autismo, mudou completamente.

O primeiro trabalho a respeito de comunicação e linguagem no autismo infantil foi publicado em 1982 e conta com apenas 19 referências bibliográficas, pois havia muito pouca literatura a esse respeito (MIRANDA, 1982). Em 1986 foi criado o primeiro serviço de Fonoaudiologia destinado a receber especificamente crianças com o que hoje é definido como “Distúrbios do Espectro do Autismo” (DEA) junto ao Serviço de Psiquiatria da Infância e Adolescência do Hospital das Clínicas da FMUSP. Esse era o Ambulatório Didático de Fonoaudiologia em Psiquiatria Infantil (ADFPqI), e foi o embrião do LIF-DEA. Durante 13 anos recebeu alunos de graduação do curso de Fonoaudiologia da FMUSP que faziam estágio supervisionado duas vezes por semana atendendo crianças autistas; a partir de 1991 o grupo passou a incluir alunos do Programa de Aprimoramento em Fonoaudiologia em Psiquiatria Infantil, o que possibilitou a realização de atendimentos em terapia fonoaudiológica nos cinco dias da semana. A partir de 1999 esse serviço/laboratório foi integralmente transferido para o prédio do departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional na Cidade Universitária, agora como LIF-DEA.

Durante essa primeira década realizei minhas pesquisas de mestrado e doutorado no ADFPqI e comecei a orientar os primeiros estudos de mestrado em 1998. Ao longo desse período de 30 anos foram apresentadas nove teses de doutorado, 20 dissertações de mestrado e 71 monografias de conclusão de curso de aprimoramento/especialização a respeito dos diversos aspectos envolvidos na comunicação e linguagem de crianças com DEA.

É importante comentar que a realidade da formação profissional do fonoaudiólogo para a atuação com essa população mudou, não só no sentido de que existe hoje um volume de conhecimentos sistematicamente produzidos que é incomparável com o que existia há 30 anos, mas também porque essa área passou a ser inserida como conteúdo regular de praticamente todos os cursos de Fonoaudiologia do país. Evidentemente isso ocorre com diferentes abordagens, ênfases e possibilidades de prática supervisionada, mas quando consideramos que até 1984 o tema era completamente ausente da formação profissional, a mudança é evidente.

Dentre os nove doutores que realizaram suas pesquisas de doutorado no LIF-DEA, seis atuam hoje como professores de graduação e pós-graduação em renomadas universidades e isso tem possibilitado a continuidade de pesquisas conjuntas, que resultam em trabalhos apresentados em congressos e artigos publicados em periódicos com revisão por pares e impacto relevante. Nesse período foram publicados mais de 100 artigos a respeito dos DEA e suas questões de comunicação e linguagem, fornecendo uma importante contribuição para a prática baseada em

evidência nesse campo.

No que diz respeito à formação acadêmica, aproximadamente 200 alunos de graduação realizaram pelo menos um ano de prática supervisionada no LIF-DEA. Quando se leva em conta que hoje se considera que há uma criança com autismo em cada grupo de 88 crianças, a importância dessa formação fica indiscutível.

As possibilidades oferecidas pelas publicações *on-line* de livre acesso também abriram uma nova possibilidade de divulgação da informação, que contribui para o aperfeiçoamento profissional de profissionais em regiões mais distantes dos grandes centros ou com poucos recursos. Assim, além das publicações em periódicos nacionais de livre acesso, que em geral são divulgados em português e inglês, alguns capítulos de livros internacionais publicados *on-line* têm recebido leitores dos mais variados pontos do planeta e gerado um impacto relevante, com mais de 10 mil downloads por ano (por exemplo: (FERNANDES et al., 2013, 2015).

O aprimoramento dos critérios de diagnóstico, o indiscutível crescimento no número de crianças recebendo esse diagnóstico, a conscientização de suas famílias, que lutam incansavelmente pelos direitos das pessoas com autismo e a resultante inegável evolução das políticas públicas relacionadas à pessoa com deficiência geraram diversos documentos destinados a esclarecer familiares e profissionais a respeito dos seus direitos à saúde e educação. Dois documentos publicados recentemente pelo Ministério da Saúde têm essa função. Os documentos *Diretrizes de Atenção à Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo* (BRASIL, 2013) e *Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo* (BRASIL, 2015) têm o objetivo de informar profissionais e usuários do Sistema Único de Saúde a respeito das melhores práticas e dos direitos das pessoas com autismo ao atendimento integral à saúde. A participação de fonoaudiólogos nas equipes multidisciplinares que construíram esses documentos é uma demonstração do reconhecimento do papel desse profissional no diagnóstico e na intervenção destinada a esse grupo de pessoas.

Apesar de grandes dificuldades com a garantia de espaço físico para o desenvolvimento das atividades do LIF-DEA, realizamos em média 3200 atendimentos por ano. Em média 85 crianças e suas famílias recebem atendimento semanal em terapia de linguagem no LIF-DEA. Por tratar-se de uma estrutura cujo objetivo principal é a formação de fonoaudiólogos para atuar com crianças do espectro do autismo, a maioria dos atendimentos é individual.

As alterações de comunicação e linguagem fazem parte da caracterização e dos critérios diagnósticos de autismo desde sua primeira descrição. Desta forma o atendimento realizado no LIF-DEA vem acompanhando a evolução científica na área.

Atualmente o diagnóstico fonoaudiológico realizado baseia-se em alguns instrumentos internacionalmente reconhecidos, alguns instrumentos criados para avaliar crianças falantes do Português Brasileiro e outros desenvolvidos através de pesquisas

realizadas no LIF-DEA. O objetivo principal desse processo é a determinação de um perfil detalhado de habilidades e inabilidades para que seja possível determinar os objetivos da intervenção e as melhores alternativas para essa proposta.

O traço comum nas dificuldades de comunicação das crianças com DEA é a dificuldade com o uso da linguagem (seja fala ou outro meio comunicativo) para interagir com outras pessoas. Assim, o elemento fundamental para o diagnóstico fonoaudiológico dessa população é o perfil funcional da comunicação, ou seja, a interatividade das iniciativas de comunicação, as funções comunicativas expressas, os meios comunicativos utilizados e as habilidades discursivas apresentadas. Em outras palavras, buscamos verificar se a criança inicia contato com o outro, para que ela faz isso, se ela usa e entende fala, gestos, expressões faciais e diferentes prosódias e se ela usa recursos conversacionais de forma eficiente.

Além disso, buscamos verificar o vocabulário receptivo e emissivo, o repertório fonológico e a estrutura gramatical da linguagem usada pela criança, quando ela é verbal. A perspectiva teórica adotada considera que o desenvolvimento da linguagem tem fronteiras fundamentais com o desenvolvimento social e cognitivo. Dessa forma, o processo de investigação diagnóstica busca informações a respeito dessas áreas do desenvolvimento. O ideal seria que uma equipe multidisciplinar colaborasse na construção do diagnóstico e do processo de intervenção. Infelizmente, ao longo dos anos, não foi possível construir essa equipe nem um processo de colaboração com outras instâncias da universidade. A solução adotada foi a determinação do critério de que todas as crianças atendidas devem estar sendo acompanhadas, sempre, por um médico psiquiatra ou neurologista e alguns protocolos multidisciplinares para a observação do desenvolvimento social e cognitivo são aplicados.

Esses procedimentos permitem a identificação de áreas em que as dificuldades são mais severas e outras em que o desenvolvimento está mais preservado. Com base nessas informações um plano geral de intervenção individual é delineado. Não há uma linha rígida norteando os processos terapêuticos. A ideia é que há diversos programas propostos para a intervenção com crianças com DEA, baseados em diferentes perspectivas teóricas, mas que não há um método que seja útil para todas as crianças ao longo de toda a sua vida. Assim, o delineamento dos processos terapêuticos baseia-se em evidências científicas comprovadas, mas adaptadas às necessidades e habilidades de cada criança.

Alguns elementos básicos como a simetria nas interações, a proposição de situações desafiadoras ou a necessidade de ampliar os contextos comunicativos e seus desdobramentos podem determinar mudanças temporárias nos processos de terapia, como a realização de oficinas de linguagem, uma situação em que duas crianças, pareadas segundo critérios clínicos, são atendidas na mesma sessão, visando novas demandas comunicativas ou maior simetria na interlocução. A inclusão das mães nas sessões de terapia pode responder a necessidades diferentes, como a ampliação

do repertório compartilhado ou a multiplicação das situações bem sucedidas de comunicação. Cada uma dessas modificações nos processos de terapia é planejada e conduzida com base em critérios clínicos.

Todas as crianças são reavaliadas sistematicamente a cada seis meses para que a evolução clínica possa ser verificada. Estudos a respeito de estratégias de intervenção ou habilidades específicas são realizados apenas com o consentimento dos pais e sempre com planejamento para que haja menos intervenção possível com os processos terapêuticos.

Nos últimos anos, a necessidade de ampliar o número de atendimentos gerou estudos envolvendo a participação dos pais em processos sistemáticos de intervenção em casa, com orientação e acompanhamento contínuo pelo terapeuta. Os resultados desses estudos estão começando a ser publicados e são promissores, no sentido de que tem sido identificado um ritmo de desenvolvimento significativo em crianças pequenas. Ainda é necessário que sejam obtidos dados a respeito de crianças mais velhas e situações mais complexas, como pais analfabetos ou famílias desestruturadas.

A utilização de recursos tecnológicos como os *tablets* nas sessões de terapia fonoaudiológica também vem sendo testada. Não foram identificados programas ou aplicativos que produzam resultados positivos com um número significativo de crianças. Os *tablets* podem ser um instrumento útil na intermediação da interação, mas aparentemente ainda não há dados suficientes para determinar exatamente como eles devem ser usados com a maioria das crianças com DEA.

Essas novas propostas também têm sido relevantes para a formação de jovens terapeutas aptos a basear cientificamente sua prática clínica ao mesmo tempo em que exercitam seu raciocínio clínico e crítico buscando alternativas para o atendimento fonoaudiológico de crianças autistas.

O LIF-DEA foi uma iniciativa pioneira no estudo, avaliação e terapia fonoaudiológica para crianças com DEA. Há mais de 30 anos ele vem atendendo aos três pilares fundamentais da vida acadêmica: ensino, pesquisa e extensão. O principal eixo norteador das atividades desenvolvidas no LIF-DEA é o compromisso social: formar profissionais atentos e conscientes da realidade em que atuam; produzir conhecimentos relevantes para a sociedade, difundido da forma mais ampla e eficiente possível garantindo o acesso ao maior número possível de profissionais e oferecer um serviço de qualidade, com compromisso de continuidade e abrangência.

Referências

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à reabilitação de pessoas com transtornos do espectro do autismo**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013. 74 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde. 2015. 83 p.

FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda et al. Addressing communicative difficulties of parents of children of the autism spectrum. In FITZGERALD, Michael (Ed.). **Autism spectrum disorders**. v. 1. Croatia: InTech, 2013. p 681-688. Open access.

FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda et al. Speech-language pathology in the assessment and diagnosis within the autism spectrum. In FITZGERALD, Michael (Ed.). **Autism spectrum disorders-recent advances**. Croatia: InTech, 2015. p 139-161. Open access.

MIRANDA, Fernanda Dreux. Autismo infantil – considerações sobre aspectos de linguagem. In: PAIVA, Antonio Fernando; SPINELLI, Mauro; VIEIRA, Suzana (Org.). **Distúrbios da comunicação: estudos interdisciplinares**. São Paulo: Cortez, 1982. p 63-77.

14. Estudo das causas das deficiências intelectuais no Brasil

Intellectual deficiencies etiology studies in Brazil

João Monteiro de Pina-Neto

Resumo

Há grande necessidade de estudos das causas das deficiências intelectuais no Brasil, pois estas doenças estão tendo sua incidência e prevalência aumentando em nosso país e, para uma melhor prevenção primária destas patologias precisamos conhecer as suas causas para que possamos planejar melhor a sua prevenção. Este estudo revela as causas genéticas e não genéticas das deficiências intelectuais em duas APAEs de municípios pequenos da região de Ribeirão Preto. Em um total de 200 crianças afetadas por DI avaliadas com a metodologia mais atual demonstra-se que apesar do número absoluto de avaliados esta amostra é provavelmente bem representativa das frequências relativas de causas de DI grave de nossos municípios já que praticamente todos os afetados por estas patologias destes municípios estão nestas instituições. É de chamar muito nossa atenção a grande prevalência de causas não genéticas (42.5%) principalmente de casos de acidentes hipóxico-isquêmicos, de prematuridade e de infecções congênicas e pós-natais e a detecção em 2.5% da síndrome alcoólica fetal. Por outro lado, as causas genéticas foram encontradas em 29% dos casos mostrando a sua grande importância também na determinação destas patologias. Discute-se neste texto os dados obtidos e sugere-se medidas de controle destas doenças em nossas populações.

Palavras-chave: Deficiência intelectual (DI) - Estudos etiológicos no Brasil em DI.

Abstract

There is a great necessity of etiologic studies of intellectual deficiencies in Brazil because the increasing of this kind of diseases in our populations and a priority for primary prevention. Our data were obtained in two hundred patients of 2 intellectual deficiencies institutions of Ribeirão Preto region in two small municipalities so I think that this sample is very representative of severe intellectual deficiency in our region. The non-genetic causes were very prevalent with 42.5% of total sample, but genetic causes were present in 29% of patients. The main individual causal classes were hypoxic-ischemic insults, preaturity, congenital and postnatal infections and alcohol syndrome and Down syndrome. The results are discussed and prevention interventions are suggested.

Keywords: Intellectual deficiency (ID) - Etiologic studies in ID.

Introdução

A solução que todos os países desenvolvidos adotaram em relação às deficiências intelectuais (DI) é o trabalho integrado nos três níveis de prevenção: o nível primário desenvolvendo ações para evitar que crianças com deficiências sejam geradas; o nível da prevenção secundária desenvolvendo ações para o estabelecimento do diagnóstico precoce, objetivando medidas terapêuticas que evitem o aparecimento da doença (como é o caso do Teste do Pézinho) e a prevenção terciária que busca limitar as consequências adversas da condição existente, o qual é o trabalho hercúleo ao qual as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs) se dedicam há tantos anos em nosso país. Hoje, perante a realidade da melhora das condições econômicas e sanitárias em nosso país, levando a queda acentuada das taxas da mortalidade infantil, a integração entre estes três níveis de prevenção das DI é a ação mais necessária para evitar-se um aumento cada vez maior de deficientes em nosso país. Seguindo o exemplo pioneiro de Krinsky (1983), na APAE de São Paulo, estes três níveis de ação devem estar disponíveis em todas as APAEs do Brasil.

Nas quatro últimas décadas, principalmente, temos constatado uma queda acentuada das taxas de mortalidade infantil em todos os municípios brasileiros (por exemplo em Ribeirão Preto – SP caiu de cerca de 45 por mil na década de 70 para cerca de 8 a 9 por mil, atualmente – Secretaria de Saúde do Município). O que isto significa? Significa que a sobrevivência dos deficientes irá aumentar cada vez mais e que cada um deficiente nascido (e que poderia ter sido evitado na grande maioria dos casos) irá elevar o número absoluto e relativo de DI na população brasileira (cada vez mais) o que acentuará a pressão por cuidados especiais de saúde, educação e trabalho em níveis insuportáveis.

Por outro lado, o próprio desenvolvimento dos países leva ao aparecimento de outros fatores que aumentam as frequências de deficientes tais como: a) mudança no perfil etário dos que têm filhos, com aumento relativo nas faixas abaixo de 20 anos (aumentando a prematuridade e suas consequências) assim como das mulheres acima de 35 anos (facilitando as cromossomopatias numéricas) e dos homens acima de 45 anos (facilitando as doenças por mutações gênicas e translocações cromossômicas relacionadas à idade paterna); b) o aumento do contato com o álcool e drogas psicotrópicas que se estabelece nas sociedades cada vez mais cedo, as quais são potentes agentes tóxicos e teratogênicos, elevando as taxas de lesões fetais, como por exemplo, na região de Ribeirão Preto, aonde se constatou o uso do álcool em níveis nocivos entre 10 a 30% das gestantes em diferentes municípios, o que leva a taxas assustadoras de até 1% dos recém-nascidos com lesões decorrentes do uso do álcool; c) falta de controle da automedicação na gestação pelo acesso fácil, como por exemplo, o acesso relativamente fácil ao abortivo misoprostol; d) universalização dos maus hábitos alimentares elevando as taxas de obesidade mórbida e de carências alimentares específicas como a hipofolemia, aumentando as taxas de malformações

fetais; e) falta de compreensão dos fatores genéticos como geradores de parcela significativa das DI e, em consequência, falta de diagnósticos corretos, falta de definição das famílias em alto risco genético de recorrência e de seguimento das gravidezes subsequentes, com altas taxas de recorrência e pauperização maior pelo aumento de incapazes na família.

O sistema das APAEs e outras entidades que se dedicam aos deficientes no Brasil desenvolveram muito bem o nível Secundário (universalização do teste do pézinho) e Terciário de Prevenção. O momento é o de ampliarmos o trabalho de prevenção primária das Deficiências Intelectuais. Para isto precisamos entender melhor as causas destas Deficiências.

1. Estudos das causas de DI em APAEs da região de Ribeirão Preto (SP)

1.1 Porque estudar as causas de DI no Brasil? E em que local estudar?

O que temos hoje na maioria das capitais e cidades maiores do nosso interior (principalmente do sul e sudeste brasileiro) para o atendimento médico e de saúde dos deficientes são ambulatórios em hospitais de nível terciário (geralmente universitários) que se dedicam a neuropediatria, a genética e psiquiatria infantil. Estes ambulatórios têm poucas trocas de experiência, não sendo integrados e são muito centralizadores, levando ao erro, do meu ponto de vista, de deslocar o aluno das APAEs, que possuem geralmente um agravo crônico, para consultas nestes locais de alta complexidade, desnecessariamente. Cada grupo destes que atendem os deficientes tem uma visão parcial sobre as doenças envolvidas com a DI e atendem a aspectos específicos (distúrbios comportamentais, epilepsia, síndromes genéticas, etc). Precisam de INTEGRAÇÃO dos esforços. Por outro lado, as Instituições têm dificuldade de arranjar vagas para encaminhar seus alunos para as avaliações nestes centros e, mesmo que sejam atendidos, os resultados não são ou são pouco aproveitados, por falta de maior integração e pela mesmice de se achar que no máximo o que se precisa conhecer sobre um DI é seu nível de atraso ou suas necessidades a serem estimuladas e, controlar seu comportamento. Mais uma vez falta de integração. Os médicos existentes nas Instituições para Deficientes estão voltados para seu trabalho de controle dos agravos agudos de saúde ou dos crônicos restritos a sua especialidade, sem procurar uma visão HOLÍSTICA e uma visão das causas das DI, não procurando conhecer qual a doença específica do seu atendido e o que este diagnóstico significa, sem conhecer melhor a história natural do agravo, além de incorrer no erro de não prevenir recorrências que sabidamente podem ocorrer em cerca de 15 a 20% das famílias. Esta situação leva a que apesar de trabalharmos com DI há muito tempo não saibamos em termos reais as prevalências e incidências dos

diversos agravos que estão envolvidos com a DI em nosso país, conhecimento este essencial para o delineamento da prevenção primária.

1.2 Quais são as causas de DI em nosso país?

Estamos fazendo um estudo usando metodologia adequada e extensa em quatro APAEs de nossa região (cerca de 1000 DI sendo avaliados). O estudo está completo em duas APAEs com 200 DI avaliados, caracterizados por um predomínio acentuado de DM grave (86%), com somente 6% de DM Leve e, 8% de crianças abaixo de 3 anos caracterizados como atraso neuropsicomotor. Nesta amostra há predomínio do sexo masculino (57%) e as idades variam de abaixo de 1 ano a 69 anos. A metodologia empregada envolve história clínica completa, heredograma, exame físico detalhado incluindo exames neurológico e dismorfológico e a obtenção de exames complementares detalhados como exame de imagem do SNC (145 estudos de neuro-imagem em 200 casos), cariótipo (91 em 200 casos), exames de DNA principalmente a triagem da S. do X-frágil (35 em 200 casos) e exames metabólicos para erros inatos do metabolismo (17 em 200 casos).

Os diagnósticos etiológicos (de causa da DI) obtidos foram:

- a. Causa Genética = 29% (58 em 200 casos)
- b. Causa Não Genética ou Ambiental = 42.5% (85 em 200 casos)
- c. Provável Doença Genética (necessitando confirmação) = 7 em 200 casos
- d. Doença de Ocorrência Esporádica sem etiologia definida na literatura = 3
- e. Doença cuja etiologia é heterogênea sendo impossível definir no caso estudado = 7 em 200 casos
- f. Doença com diagnóstico NÃO DEFINIDO = 40 em 200 casos

As Causas Ambientais ou Não Genéticas foram:

- a. Encefalopatia Hipóxico-Isquêmica ou Injúria Anóxica = 33 em 200 casos – 16,5%
- b. Prematuridade = 28 em 200 casos – 14%
- c. Infecção Congênita = 11 em 200 casos – 5,5% (sendo 7 casos de Toxoplasmose; 1 caso de Rubéola congênita, 1 de Citomegalovírose e 2 casos de infecção sem definir o tipo)
- d. Infecção Pós-natal = 7 em 200 casos – 3,5%, sendo todos de Meningite Bacteriana
- e. Teratógenos Químicos = 5 em 200 casos – 2,5%, sendo todos da Síndrome

do Álcool Fetal (é esta a prevalência atual nas APAES do Brasil com níveis de predomínio de DM grave?)

f. Sequela de Traumatismo Cranioencefálico = 1 caso em 200

As Causas Genéticas foram:

a. Cromossômicas = 28 em 200 – 14%, sendo 24 casos de Síndrome Down e 4 anomalias cromossômicas estruturais (sendo 2 familiares e 2 novas ou não familiares)

b. Monogênicas = 29 em 200 casos – 14.5%, sendo 16 síndromes genéticas (12 autossômicas recessivas, 2 ligadas ao X recessivas, 1 autossômica dominante e 1 doença de imprinting) e 13 famílias de DM PURO (sendo 8 autossômicas dominantes, 4 ligadas ao X recessivas e 1 autossômica recessiva)

c. Multifatorial = 1 caso

Como se pode verificar pelo menos 28 famílias em 200 (14%) possuem riscos altos de recorrência da doença na irmandade. Precisam de aconselhamento genético não diretivo contínuo e seguimento reprodutivo.

Temos certeza que há necessidade do estudo de mais instituições em nossa região para conhecermos melhor as frequências relativas de cada uma das causas de DI e, principalmente, estudarmos instituições com predomínio de DM Leve, para elucidarmos melhor a etiologia deste tipo de DI, o que estamos realizando agora em duas outras APAEs que possuem ainda um número relativamente alto de DM Leve entre seus alunos. Também, estamos introduzindo novas metodologias genéticas (como estudos de microdeleções e microduplicações por MLPA e array-CGH, estudos de mutações de genes do cromossomo X em DM Puro e estudos de exoma e genoma) e revendo detalhadamente os casos sem diagnósticos definidos para elucidação mais completa das etiologias.

Apesar destes dados serem provenientes de uma amostra pequena de DI estudados, vou fazer alguns comentários em relação aos dados obtidos no estudo de Stevenson e col.(2003) realizado na Carolina do Sul (EUA) em cerca de 11.000 DI estudados. Neste estudo foram obtidas as seguintes etiologias para DI com predominância de DM grave:

a. Causas Genéticas = 29%; exatamente igual a obtida em nosso estudo, sendo 11% de cromossomopatias (muito próxima da nossa de 14%), 8% de doenças monogênicas (um pouco menor do que a nossa de 14.5%).

b. Causas Não Genéticas ou Ambientais = 18%, muito menor da obtida em nossa amostra que foi de 42.5%, com uma frequência de encefalopatia hipóxico-isquêmica de 5% (contra a nossa de 16.5%), prematuridade de 5% (contra a nossa de 14.5%), infecções = 5% (contra a nossa de 9%) e agentes químicos

de 2% (contra a nossa de 2.5%).

c. Causas Desconhecidas = 56%, a qual é muito elevada em relação ao nosso estudo que foi de 20%, provavelmente pelo maior controle das causas ambientais, aumentando relativamente os casos em que o nível da ciência atual não consegue detectar a causa subjacente.

Apesar da nossa amostra ainda ser pequena, ela é representativa de 2 municípios relativamente pequenos (populações entre 20 a 30 mil habitantes) do interior de São Paulo e de uma das regiões mais ricas e desenvolvidas do país. O que chama a atenção na comparação com os estudos da Carolina do Sul nos EUA?

1º) A grande incidência em nossos municípios das causas ambientais (prevalência de 42.5%, contra 18% nos EUA). E em quais fatores ambientais se concentram estas diferenças tão grandes? Na prevalência de acidentes hipóxico-isquêmicos (injúria anóxica) e prematuridade. Se compararmos temos: 16.5% de injúria e 14% de prematuridade em nossa amostra num total de 30.5%, enquanto estes dois fatores juntos nos EUA representam somente 10%. Se avaliarmos a questão das infecções em nossa amostra a prevalência é de 9% contra 5% nos EUA, quase o dobro. A questão da teratogênese química, principalmente representada pelo uso nocivo do álcool, mostrou-se semelhante aqui (2.5%) e lá (2%). Acreditamos que este problema do álcool aqui ainda irá aumentar muito na próxima década. Em análise que fizemos do ano de nascimento dos afetados por DI devido a injúria e prematuridade a impressão que se tem é que o número vem aumentando a cada ano, talvez em função da maior sobrevivência de prematuros extremos e anoxiados graves.

2º) As causas genéticas envolvidas com a DM grave parecem semelhantes tanto aqui (29%) quanto nos USA (29%). O que preocupam estas causas? A falta de reconhecimento (de diagnóstico). Por outro lado, há um número considerável de doenças genéticas com percentagem (14%) considerável de famílias com riscos de recorrência alto e que geralmente as famílias não sabem e vão tendo filhos com deficiências e agravando o problema familiar e social. É importante, também, notar a grande prevalência da Síndrome de Down (24 em 200 casos), mesmo em municípios pequenos, com cerca de 400 nascimentos anuais (o que leva a estimativa que nasçam 1 caso de Síndrome Down a cada 1 a 2 anos). Este número alto provavelmente deve-se a sobrevivência aumentada em função dos cuidados médicos e sociais. Também nos chama muito a atenção o relativamente grande número de famílias com DM Puro, com diferentes etiologias genéticas, patologias que não se vê ao nível de Hospitais Terciários (pois são casos de DM leve a moderado sem outras alterações orgânicas) e que, hoje, aumentou muito a sua importância nas pesquisas genéticas relacionadas a DI, já que inúmeros genes estão sendo mapeados e clonados a partir destas famílias.

3º) A grande (na verdade enorme) diferença de não diagnóstico no EUA (56%) em relação ao nosso estudo (20%). Porque isto ocorre? Não sei toda a resposta. Tal-

vez seja porque ao se controlar as causas ambientais, as causas genéticas ainda não conhecidas (novas síndromes; novos mecanismos genéticos ainda não revelados por falta de tecnologia adequada), aumentem seu número e sua importância relativa. É um assunto para discussão.

Fica claro também, para mim, que ao sair da atuação somente em Hospitais Terciários e nos envolvermos diretamente com as Instituições que atendem diariamente os DI, passamos a gerar dados muito importantes para conhecermos a nossa realidade sobre as causas de DI em nossas populações e de que estes dados são fundamentais para organizarmos Estratégias de Prevenção Primária no Brasil.

2. Definições dos grupos de causas de deficiência intelectual

Para uma melhor compreensão das causas de DI em cada uma das APAES é necessário que toda a equipe da Instituição busque compreender as diferentes etiologias da DI e os métodos de estabelecer a causa em cada um dos seus atendidos. Para isto temos que ter claro os grupos de causas e, como se estabelece em cada caso, a causa principal do agravo intelectual.

As causas Não Genéticas ou Ambientais são identificadas mediante a avaliação das condições da saúde materna durante o período pré-natal, das condições do parto e nascimento e o exame clínico do atendido, o qual pode ser feito pelo pediatra da Instituição. As causas comuns não genéticas, como vimos anteriormente, são condições que lesam o Sistema Nervoso Central tais como condições que levam ao sofrimento fetal crônico ou agudo, dificultando a oxigenação do encéfalo, levando a injúria anóxica perinatal, que ao que parece ainda é a causa mais comum de DI no Brasil, principalmente dos DI graves. No exame físico deste tipo de atendido ficam evidentes a microcefalia (ou seja, a diminuição do perímetro cefálico), o desenvolvimento de quadros motores de paralisia cerebral, o aparecimento de crises convulsivas, a ausência de malformações associadas e o quadro de lesões típicas de anóxia nos exames de neuroimagem. A prematuridade tem um mecanismo semelhante para levar uma criança a vir a desenvolver quadros de DI, ou seja, apresenta também quadro de lesões de injúria anóxica, porém deve ser diferenciada da anóxia da criança a termo, já que é importante sabermos quantos dos nossos atendidos são devidos às condições do pré-natal que levam a prematuridade, visando estabelecer-se a prevenção desta condição em nossas comunidades. É importante sabermos que quanto menor (por ex. os abaixo de 1000g possuem uma chance de cerca de 80% de DI) for o recém-nascido, maiores são as chances dele desenvolver quadros hemorrágicos e anóxicos no período perinatal, mesmo que esteja em uma boa UTI infantil. Além destas as infecções congênitas, tais como a toxoplasmose (que perece ser a mais frequente em nossa região), a rubéola congênita, a citomegalovirose, etc são causas não genéticas importantes e podem ser diagnosticadas e controladas na gestação, sendo de relativa facilidade de diagnóstico pela microcefalia, cataratas,

lesões de fundo de olho, surdez, lesões cardíacas, lesões cutâneas, etc. As infecções pós-natais a meningite bacteriana é a principal a ser controlada. Em relação a agentes químicos se destacam as ações do álcool na gravidez (tanto a síndrome alcoólica como os efeitos fetais do álcool), como o uso indiscriminado do Misoprostol como agente abortivo.

Em relação às doenças genéticas a principal que se encontra nas APAEs é a Síndrome de Down. Quando devemos indicar o estudo do cariótipo na Síndrome de Down? Principalmente nos casais jovens que ainda vão ter filhos, pois temos que saber se a criança que nasceu com Síndrome Down é devido a um acidente genético (com risco de recorrência entre 1 e 2 %) ou se é um caso familiar por translocação balanceada presente em um dos pais (quando o risco teórico de recorrência na irmandade pode ser alto de cerca de 33% ou até de 100%). Quando outros atendidos devem fazer estudo de cariótipo? Esta é uma questão que o geneticista é que deve indicar o cariótipo e ele o fará em todos os DM leves e, nos graves somente aqueles em que os fatores ambientais foram excluídos e que possuam malformações ou distorções associadas. Outra grande orientação para acharmos os casos genéticos é um exame clínico-dismorfológico bem feito do atendido o qual deve ser realizado pelo geneticista. Também o estudo da genealogia das famílias é outro grande recurso para o diagnóstico das doenças genéticas. Portanto, a geneticista deve ser disponibilizada para todas as APAEs do país.

3. Comentários finais

Em termos práticos o que nós poderíamos ir fazendo nas APAEs brasileiras?

Sugestões Práticas:

1. Criarmos um grupo de Prevenção em cada APAE, que **PROMOVA AÇÕES DE PREVENÇÃO PRIMÁRIA** no município, através da divulgação ao nível municipal dos fatores de risco, principalmente o esclarecimento do perigo do álcool e drogas na gravidez, da automedicação, a necessidade do seguimento do pré-natal pelas gestantes (e a melhora da sua qualidade) e de uma boa atenção peri e neonatal no município (a luta pela volta do parto normal)
2. Organizar palestras no calendário das escolas do município de educação para os adolescentes sobre os fatores de risco. Procurar os professores de ciências e organizar o ensino sobre fatores de risco para o desenvolvimento fetal; enfatizar o risco do álcool e das drogas.
3. Levantar nas APAEs todas as famílias que possuem mais de um membro afetado por DI e contactar geneticistas disponíveis para orientação de diagnóstico e prevenção. Estas famílias com mais de um membro afetado são as mais importantes para o seguimento reprodutivo. Para isto organizar grupo de aconselhamento na Instituição.

4. Procurar junto aos médicos da Instituição organizar os grupos diagnósticos, procurando ir definindo quais casos são devidos a agentes ambientais (por ex. para um pediatra ou neurologista é relativamente fácil estabelecer quem foi afetado por anóxia, prematuridade ou infecções). Neste grupo um exame de neuro-imagem auxilia muito o diagnóstico.
5. Os casos mais difíceis, os sindrômicos, fazer fotos evidenciando as características físicas e entrando em contato com geneticistas disponíveis na região ou mesmo utilizando hoje as consultas *on line*, para detalhamento dos diagnósticos e quais exames são necessários.
6. Os grupos de alto risco genético de recorrência precisam de aconselhamento genético e seguimento reprodutivo.
7. Atuar nas Equipes de Pré-Natal do município conscientizando sobre a questão do controle da qualidade do pré-natal e parto e, organizando a aplicação de um instrumento de detecção do uso nocivo do álcool na gestação (T-ACE ou AUDIT). Uma vez detectada uma gestante em uso nocivo, colocá-la urgente em contacto com a equipe de saúde mental do município.
8. Organizar junto com o PSF do município a detecção casa a casa dos deficientes do município e repassar ao PSF as famílias em risco genético alto para deficientes, para seguimento reprodutivo e médico da família.

Referências

- KRINSKY, Stanislau. **Novos rumos da deficiência mental**. São Paulo: Sarvier, 1983.
- PINA-NETO, João Monteiro. Deficiência mental ou intelectual. In: PRADO, Durval Rosa; **Atualização terapêutica de Prado, Ramos e Valle**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2012. p. 481-485.
- STEVENSON, Roger E.; SCHWARTZ, Charles E.; SCHROER, Richard J. **X-linked mental retardation**. Oxford: Oxford University Press, 2000. (Monography on medical genetics; 39).

15. Pesquisas sobre educação inclusiva e preconceito desenvolvidas pelo Laboratório de Estudos sobre o Preconceito

Research on inclusive education and prejudice developed by the laboratory of studies on prejudice

José Leon Crochík

Resumo

Desde o final da década de 1990, o Laboratório de Estudos sobre o Preconceito do Instituto de Psicologia da USP tem desenvolvido pesquisas sobre o preconceito e suas determinações sociais e psicológicas, tendo como base obras de pensadores da Teoria Crítica da Sociedade, sobretudo de T.W. Adorno, M. Horkheimer, H. Marcuse e W. Benjamin, assim como conceitos da Psicanálise e estudos da Psicologia Social. Uma das pesquisas realizadas em relação a pessoas com deficiência comparou o preconceito dirigido a distintos alvos: afrodescendente, judeu, pessoa com deficiência física e pessoa com deficiência intelectual; verificou-se que quem tem preconceito em relação a um desses alvos tem também em relação aos outros, o que torna esse fenômeno dependente daquele que o manifesta e não de seus alvos, cujas representações podem ser distintas, devido aos estereótipos que recaem sobre eles. Outra pesquisa verificou a relação entre preconceito e atitude frente à educação inclusiva, que, em nosso meio, dirige-se, sobretudo a pessoas com deficiência; como resultado obtivemos uma correlação positiva e significativa, mas não de magnitude elevada. A Educação inclusiva foi estudada também, por meio de diversas técnicas; verificou-se que houve, em quatro escolas investigadas, mais indicadores de inclusão, do que de discriminação. Por fim, outra pesquisa desenvolvida nesse laboratório indicou que o bullying em relação aos alunos com deficiência tende a não diferir do que é dirigido a seus colegas, pois, eles tendem a ser protegidos pelos educadores e pelos colegas.

Palavras-Chave: Preconceito - Educação inclusiva - Teoria crítica da sociedade.

Abstract

Since the end of the decade of 1990, the laboratory of studies on prejudice of the Institute of Psychology of the University of São Paulo has developed research on prejudice and its social and psychological measurements, based on works of thinkers of critical theory of society, especially of T.W. Adorno, Horkheimer, M., H. Marcuse and W. Benjamin and also in the concepts of psychoanalysis and Social Psychology studies. In relation to people with disabilities, was conducted a survey that compared the prejudice directed to different targets: afrodescendant, jew, people with corporal disability and people with intellectual disabilities; It was found that those who have prejudice against one of these targets have also prejudice in relation to the others, what makes this phenomenon dependent on that which the manifest and not their targets, whose representations can be different due to the stereotypes that fall on them. Other research has verified the relationship between prejudice and position front of inclusive education, which, in our country, aimed mainly to persons with disabilities; as a result we obtained a positive and significant correlation, but not of high magnitude. Inclusive education was also studied, by means of various techniques; It was found that there was, in the four schools investigated, more inclusive than indicators of discrimination. Finally, the last research indicated that bullying in relation to students with disabilities tends not to differ from what is directed to their colleagues, they tend to be protected for the educators and colleagues.

Keywords: *Prejudice - Inclusive education - Critical theory of society.*

Desde o final da década de 1990, o Laboratório de Estudos sobre o Preconceito (LaEP) tem desenvolvido pesquisas, seminários e publicações sobre esse fenômeno e suas determinações sociais e psíquicas. Sua base teórica tem sido obras de pensadores da primeira geração da Escola de Frankfurt, sobretudo T.W. Adorno, M. Horkheimer, H. Marcuse e W. Benjamin. Conceitos da Psicanálise e estudos desenvolvidos pela Psicologia Social também têm sido importantes para esses estudos.

Os membros do LaEP têm variado ao longo do tempo, mas são, em geral, professores e técnicos do Instituto de Psicologia e de outras universidades, alunos de Pós-Graduação e da Graduação do curso de Psicologia e profissionais da área de educação. As pesquisas têm sido financiadas pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), por meio de Bolsa Produtividade em Pesquisa.

O preconceito é considerado uma atitude, cuja ação correspondente é a discriminação (KRECH; CRUTCHFIELD; BALLACHEY, 1975). Como atitude possui uma dimensão cognitiva, que pode ser atribuída ao estereótipo, uma forma de pensar o mundo por meio de categorias fixas e simples, reduzindo-o a elas; a constituição desses estereótipos é compreendida por fatores culturais e sociais que nos levam a ter posições em relação a tudo, sem que a experiência determine essas posições, e por fatores psíquicos, associados ao início da vida, quando o bebê entende erroneamente que o que lhe causa prazer está dentro de si e o que gera sofrimento está no mundo externo (FREUD, 1986), o estereótipo, nesse sentido, seria psiquicamente regressivo.

Outra dimensão própria às atitudes preconceituosas é o afeto dirigido aos seus alvos, que podem ser diferenciadas em três: 1- o ódio em relação aos que são discriminados, que pretende sua marginalização e/ou segregação; 2- a falsa proteção, caracterizada pela formação reativa, tal como caracterizada pela Psicanálise: o ódio em relação ao alvo tende a se converter em proteção exagerada: esse alvo é desprezado, mas como isso gera incomodo ao preconceituoso, ele se transforma em seu contrário; a proteção excessiva em relação às minorias revela esse tipo de afeto; e, 3- a indiferença, que é a negação de toda possibilidade de identificação do preconceituoso com seu alvo. As duas primeiras formas dizem respeito à identificação negada, isto é, o preconceituoso se percebe em seu alvo, mas não pode aceitar isso, por isso o discrimina; já a última forma se refere a não poder se identificar com ninguém; como, segundo a psicanálise, a identificação é a base da constituição do eu, o preconceito se refere a conflitos que expressam dificuldades na formação desse eu, conflitos esses que têm, sobretudo determinações sociais.

A atitude preconceituosa tem também tendência para a ação; essa, como foi salientado, é a discriminação, que pode se manifestar na segregação e na marginalização. A segregação consiste em considerar o alvo do preconceito fora do grupo ao qual o preconceituoso pertence; a marginalização, a considerar esse alvo à margem

do grupo: o indivíduo faz parte, mas não é relevante para o grupo.

Como o preconceituoso tem dificuldade de se identificar com os outros, tende a fortalecer a identificação com membros do próprio grupo e a discriminar quem pertence aos demais, o que ilustra o fenômeno nomeado por Freud (1986) do 'narcisismo das pequenas diferenças'. Por isso, quem tende a ter preconceito em relação aos membros de um grupo, tende também a demonstrá-lo em relação aos membros de vários grupos. Por outro lado, como o estereótipo dos diversos alvos tendem a ser diferentes, são percebidas características, nesses alvos, que os diferenciam entre si; diferenciação essa que também independe dos alvos, mas, sim, dos estereótipos, que culturalmente são atribuídos a eles. Para testar essa hipótese, construímos uma escala de itens do tipo Likert que envolvia afirmações em relação a quatro alvos: negro, judeu, pessoa com deficiência física e pessoa com deficiência intelectual (à época nomeada de deficiência mental). A amostra foi composta de 172 alunos de primeiro ano de cursos superiores da cidade de São Paulo; os dados foram coletados entre 2000 e 2001 (CROCHÍK, 2004). As correlações calculadas mostraram que, de fato, quem tinha preconceito contra um tipo de alvo, também o manifestava em relação aos outros, mas a correlação voltada aos alvos que expressavam deficiências foi maior do que as demais. Para explicar esses resultados, entendemos que se o preconceito é sempre uma alteração da percepção das características dos alvos, no caso do preconceito étnico, dirigido contra o negro e contra o judeu, atributos eram criados para esses alvos, pois, não há nenhuma diferença visível entre os negros, os judeus e as demais pessoas, além de distinções superficiais, no que diz respeito à constituição natural, assim, nesses casos, o preconceito cria características inexistentes no alvo como se fossem intrínsecas, ou o fato de determinada minoria ser obrigada socialmente a ocupar determinados espaços sociais, levaria o preconceituoso a tornar algo histórico em natural, como foi o caso, segundo Horkheimer e Adorno (1985), do cerceamento dado aos judeus durante séculos de seu acesso a outras atividades produtivas que não a referente à circulação do capital, que, na percepção do antissemita, tornou-o naturalmente voltado a querer lidar com dinheiro. Em relação às pessoas com deficiência, supomos que a diferença existente, devida a essa deficiência, se expandiria para todo o indivíduo, dificultando que fosse visto de outra forma que não por meio dela; isso faria que não pudesse ser percebido diferente do que sua deficiência o delimita.

Com os resultados obtidos nesse estudo confirmamos a hipótese de que o preconceito se relaciona com necessidades do próprio preconceituoso e jamais com suas vítimas e que as distinções entre os estereótipos também não podem ser atribuídas aos alvos, mas à representação que culturalmente é atribuída a eles, que serve como justificativa para o preconceituoso discriminar.

Em meados da década de 2000, passamos a estudar a educação inclusiva como uma forma de combater o preconceito, uma vez que prevê o contato entre diversas

minorias, e, deve-se acrescentar, no Brasil, tem se voltado, sobretudo a alunos com deficiências. Segundo a Hipótese do Contato, desenvolvida por Allport (KRECH et al., 1975), o contato entre o preconceituoso e seus alvos em condições propícias pode atenuar ou evitar o preconceito. Tendo em vista essa relação, levantamos a hipótese de que quem fosse contrário à educação inclusiva tenderia a ser preconceituoso; criamos uma Escala de Atitudes em relação à Educação Inclusiva, também com itens tipo Likert, e a aplicamos em conjunto com a escala sobre a manifestação de preconceitos a estudantes universitários. Encontramos correlação significativa entre ambas as variáveis: quanto maior a manifestação do preconceito do sujeito, maior era a magnitude da atitude contra a educação inclusiva. Como a correlação, apesar de significativa, não foi de magnitude elevada, além de afirmar a tendência encontrada, supomos que como a educação inclusiva não havia, até então, se desenvolvido muito, várias pessoas poderiam desconhecer a ela e por isso ser contrários a ela, mas não necessariamente serem preconceituosas.

Ainda no âmbito da Educação Inclusiva, nesta década, pesquisamos em quatro escolas paulistanas, duas públicas e duas particulares, se havia relação entre grau de inclusão escolar e manifestação de preconceito. Para testar essa hipótese, criamos dois instrumentos para caracterizar o grau de inclusão escolar (CROCHÍK et al., 2011, 2013), fizemos entrevistas com educadores, observações em sala de aula e aplicamos sociogramas. As classes pesquisadas foram indicadas pelos diretores e/ou coordenadores e tinham ao menos um aluno considerado por eles em situação de inclusão. Foram oito os alunos considerados em situação de inclusão existentes nessas classes do quinto ano do Ensino Fundamental.

O grau de inclusão escolar das quatro escolas foi muito próximo e todas tiveram escore superior à metade do total possível; uma das escolas públicas foi a que obteve maior grau de inclusão e uma escola particular o menor grau dessa inclusão, o que indica que a implantação da educação inclusiva não se limita somente à questão financeira; fundamental também é a posição pedagógica. Das entrevistas, observações e sociogramas, obtivemos índices de inclusão desses alunos. Somente um dos oito alunos observados teve mais indicadores de segregação e marginalização do que de inclusão, para todos os demais, houve mais indicadores de inclusão, o que indica que essa perspectiva da educação é importante para o combate à discriminação. O aluno que teve maior número de indicações de inclusão pertencia à escola de maior grau de inclusão escolar, mas o segundo mais incluído era aluno da que obteve o menor grau de inclusão escolar, o que mostrou que nossa hipótese não foi plenamente confirmada, e isso talvez porque o grau de inclusão escolar das escolas estudadas era muito próximo.

Indicações de segregação dos alunos, obtidas nas entrevistas e/ou nas observações feitas nas escolas, foram: *autosegregação*, mas que entendemos como resposta à segregação dada pelos colegas; *isolamento*; *atividades escolares dadas aos alunos*

considerados em situação de inclusão substancialmente distintas da atribuída a seus colegas. Como indicadores de marginalização, foram obtidos os seguintes: *ser julgado inferior aos colegas; obediência demasiada; fazer de conta que faz parte; provocações; e dependência.* Como indicadores de inclusão foram considerados: *boa interação com colegas; participação/aprendizagem escolar; igualdade do tratamento pelos professores; autoinclusão; e não anulação das diferenças.* Um dado obtido que é importante realçar diz respeito ao auxiliar do professor, que, nos casos estudados, sempre eram somente destinados para os alunos de inclusão. Se, de um lado, possibilitavam melhor aproveitamento escolar, sobretudo nas escolas particulares, de outro lado, contribuíam para a segregação dos alunos com deficiência, uma vez que esses auxiliares representavam uma espécie de barreira entre esses alunos e seus colegas; de um lado, eram importantes para o aprendizado, de outro, contribuíam com a segregação, o que nos leva a defender que a presença desses auxiliares não deva se voltar somente para os alunos considerados em situação de inclusão. Um dado que fortalece essa proposta é o obtido em uma das classes de uma das escolas públicas estudadas: um colega de um dos alunos considerados em situação de inclusão também apresentava muita dificuldade de aprender; ao final do ano, ele foi reprovado e seu colega com deficiência foi aprovado. Isso indica que a presença de mais um educador em sala de aula pode ser importante, mas ele deveria se dirigir às dificuldades de todos os alunos e não especificamente aos que possuem alguma deficiência.

Uma das mais recentes pesquisas que fizemos, envolvendo alunos com deficiência, estudou a relação entre posição ocupada pelos alunos em hierarquias escolares e sua relação com a manifestação do preconceito e com a prática do bullying (CROCHÍK, 2016). Segundo Adorno (1995), há na escola uma hierarquia oficial, formada pelo desempenho escolar, e outra hierarquia não oficial, formada tendo como critério a popularidade e o desempenho em atividades como esportes, namoros, brigas; conforme esse autor, no fascismo, essa segunda hierarquia foi direcionada contra a primeira. Bullying foi entendido como variável distinta do preconceito, pois se esse envolve a necessidade de projetar sobre o alvo, desejos e anseios reprimidos, no bullying, o que se destaca é a necessidade de subjugar a vontade do outro à própria. Julgamos que os alunos com deficiência seriam mais alvos do bullying e do preconceito. A hipótese era a de que os que se saem melhor na hierarquia não oficial seriam mais preconceituosos e mais frequentemente praticantes do bullying e que os piores dessa hierarquia e na outra, assim como os melhores da hierarquia oficial seriam as vítimas do bullying e aqueles aos quais o preconceito seria dirigido. Os resultados indicaram que a prática do bullying não envolvia, em geral, os alunos com deficiência, ainda que esses fossem alvos do preconceito. Cabe ressaltar, no entanto, que se a deficiência é associada com fragilidade, os alunos considerados como piores nas duas hierarquias tendiam a ser alvos do bullying e aqueles que foram considerados por seus pares como melhores na hierarquia não oficial e piores na oficial

tenderam a ser seus autores. Os melhores nas disciplinas escolares não foram nem alvos, nem autores da agressão. Assim, se os alunos com deficiência não eram mais alvos do bullying do que seus colegas, eram vítimas de preconceito.

Atualmente, estamos iniciando pesquisa sobre inclusão profissional de pessoas com deficiência intelectual. Trata-se de replicação de pesquisa desenvolvida em Portugal pelo professor Carlos Veloso da Veiga (VEIGA; FERNANDES, 2014), da Universidade do Minho. O que se propõe investigar, por meio de entrevistas e observações, é se a crescente presença de pessoas com deficiência intelectual no mundo do trabalho tende a diminuir a discriminação voltada a eles. No estudo do professor Carlos, verificou-se que se há uma nítida melhora da qualidade de vida desses trabalhadores, ainda exercem ocupações muito simples e sem perspectivas de ascensão na carreira. O estudo será realizado na cidade de São Paulo, com trabalhadores com Síndrome de Down, comparando-se também o nível socioeconômico e se estudaram ou não em escolas consideradas inclusivas.

Em síntese, temos obtidos e difundido dados acerca do preconceito em relação às pessoas com deficiência e pensado em meios para superá-lo, entre eles, a inclusão na escola e no trabalho em comum convivência com todos, isto é, de forma a evitar o máximo possível a segregação e a marginalização.

Referências

ADORNO, Theodor W. **Palavras e sinais: modelos críticos 2**. Tradução de Maria Helena Ruschel. Petrópolis: Vozes, 1995.

CROCHÍK, José Leon. Hierarchy, violence and bullying among students of public middle schools. **Paidéia**, v. 26, n. 65, p. 307-315, 2016. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1590/1982-43272665201608>>. Acesso em: 05 out. 2016.

CROCHÍK, José Leon. Manifestações de preconceito em relação às etnias e aos deficientes. **Boletim de Psicologia**, v. 53, n. 118, p. 89-108, 2004.

CROCHÍK, José Leon et al. Análise de um formulário de inclusão escolar. **Imagens da Educação**, v.29, n. 1, p.71-87, 2011.

CROCHÍK, José Leon et al. **Inclusão e discriminação na educação escolar**. Campinas: Alínea, 2013.

CROCHÍK, José Leon et al. Relações entre preconceito, ideologia e atitudes frente à educação inclusiva. **Estudos de Psicologia**, v. 26, n. 2, p. 123-132, 2009.

FREUD, Sigmund. El mal estar en la cultura. In: BRAUSTEIN, Nestor A. (Org.).

A medio siglo de El malestar en la cultura de Sigmund Freud. Tradução de José L. Etcheverry. México, DF: Siglo Veintiuno, 1986. p. 22-116.

HORKHEIMER, Max; ADORNO, Theodor W. **Dialética do esclarecimento.** Tradução de Guido de Almeida. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1985.

KRECH, David; CRUTCHFIELD, Richard S.; BALLACHEY, Egerton L. **Indivíduo na sociedade.** São Paulo: Pioneiras, 1975.

VEIGA, Carlos Veloso da; FERNANDES, Luís Martins (Org.) **Inclusão profissional e qualidade de vida.** Lisboa: Federação Portuguesa de Centros de Formação Profissional e Emprego de Pessoas com Deficiência (FORMEM): Húmus, 2014.

16. O autismo na sociedade contemporânea: uma leitura a partir da psicanálise

Autism in contemporary society: a reading from psychoanalysis

Leny Magalhães Mrech

Resumo

Esse artigo aborda alguns aspectos do autismo na sociedade contemporânea. Um destaque especial será dado à distinção entre gozo autístico, autismo e autismos. Isso porque se por um lado a sociedade contemporânea se pauta em um modelo do Outro não existe; por outro, ela reforça cada vez mais o contato dos autistas com os objetos. Esse pode ser um elemento estratégico que pode possibilitar uma proximidade maior dos autistas com os próprios objetos e com os outros.

Palavras-chave: Gozo autístico – Autismo - Autismos e psicanálise.

Abstracts

This article addresses some aspects of autism in contemporary society. A special highlight will be given to the distinction between autistic enjoyment, autism and autisms. This is because if, on the one hand, contemporary society is modeled on the Other does not exist; on the other hand, it reinforces the contact of autistic with objects more and more. This can be a strategic element that can enable a greater proximity of the autistic with the objects themselves and with the others.

Keywords: *Autistic Joy - Autism - Autisms and psychoanalysis.*

Introdução

Há algo que tem chamado a atenção no mundo contemporâneo: um aumento exponencial, para não dizer avassalador, dos quadros de autismo na sociedade contemporânea. Em 29 de Março de 2012 o Center for Disease Control and Prevention (CDC), nos Estados Unidos da América, propôs um índice de prevalência de um caso entre oitenta e oito crianças diagnosticadas com autismo.

Em 2014, através de um outro indicador, pode-se perceber que ele tinha sido superado. A Autism Speaks apresentava, naquela época, um caso para cada sessenta e oito crianças. E, nos anos seguintes, tal estatística subiu ainda mais, como ocorreu no levantamento de dados feito na Coreia do Sul, em que aparece um caso para cada trinta e oito crianças.

Vários países e em todos há a constatação de que o índice comparativamente foi se tornando cada vez maior. De fato, pode-se destacar que nenhuma outra categoria clínica teve um aumento nessa dimensão, mantendo-se relativamente estável ao longo do tempo, fazendo com que o autismo tenha se tornado um dos problemas mais graves em saúde pública no momento. Surgem algumas questões: A que se deve esse aumento? Estamos frente a uma identificação mais precoce? Diagnósticos mais precisos? Ou, na verdade, elas evidenciariam a faceta de uma classificação pouco clara e um diagnóstico impreciso? É o que iremos discutir a seguir.

O autismo: um transtorno de neuro desenvolvimento? Um problema genético?

Para começar é necessário que partamos de uma indagação central: afinal, o que se entende por autismo? Algumas respostas possíveis. A primeira é que ele seria um transtorno de neurodesenvolvimento, em que o desenvolvimento estrutural e funcional do cérebro da criança seria afetado de tal forma que ele não poderia mais ser curado. Uma outra resposta atribui ao autismo uma possível causa genética. É importante assinalar que, em ambos, existem outros questionamentos. No primeiro caso estamos frente a inúmeras causas para diferentes disfunções cerebrais ou problemas nas estruturas cerebrais. No segundo caso, é preciso que se faça uma leitura mais precisa dos quadros clínicos a partir da genética.

A geneticista Wendy Chung, na Conferência TED – *Autism – what we know (and what we don't know yet)* - destacou que, ao contrário do que se pensa, tem se ampliado a existência dos genes vinculados ao autismo. Atualmente eles oscilam entre duzentos a quatrocentos.

Começamos a [...] compreender como os neurônios interatuam para fazer funcionar os circuitos, e como estes circuitos funcionam para controlar o comportamento, tanto nos indivíduos afetados de autismo como nas pessoas que tem capacidades cognitivas normais.

As investigações mais recentes têm levado os pesquisadores a perceberem que no caso das crianças autistas estamos frente a uma multiplicidade de causas. O que acabou levando a se pensar na singularidade de cada autista, não havendo nem a possibilidade de dois casos de autismo idênticos.

Tudo isso, tem permitido identificar que, ao redor do autismo, há poucas zonas de consenso.

Cada uma destas hipóteses foi estudada muitas vezes, medidas, retomadas em séries estatísticas para resultados que não tem um assentimento geral. A busca da causa todavia está aberta e dará lugar nos próximos anos a se levar em consideração novos fatores. (LAURENT, 2014, p. 28).

O autismo e a psicanálise na sociedade contemporânea

Quando consideramos o ambiente social que envolve os autistas também surgem novos encaminhamentos. O primeiro deles se refere às mudanças que a sociedade atual apresenta. Vivemos uma época de laxidão e de um quase desaparecimento dos ideais e das proibições. O que importa agora é o gozo do sujeito de qualquer forma, de qualquer jeito e dane-se o Outro.

Jacques-Alain Miller (2005), um dos grandes continuadores das obras de Freud e Lacan, identificou algumas das características do mundo contemporâneo. Ele revela que vivemos um período em que o Outro não existe. O que interessa é o gozo do sujeito. O gozo do excesso.

Como não temos mais as figuras de autoridade – que constroem o Outro – com o qual o sujeito interage, há um transbordar dos circuitos de gozo que nada corta, nada detém. O que está no interior desse processo é a queda da função paterna e de todas as figuras a ela associadas, a saber: o professor, o padre, o diretor, etc. Não há mais um Outro que limite o sujeito. Um Outro que ele tenha que respeitar, obedecer.

Com isso, vivemos a cada momento a um fracasso nos modos tradicionais de regulação do gozo. O que se busca é gozar cada vez mais, seja através da compra dos objetos, da obtenção de lucro em quaisquer situações, etc.

Há ainda um outro fator que chama a atenção na sociedade atual. Na sociedade da informação o sujeito moderno encontra-se conectado. Não havendo mais a necessidade do Outro lhe transmitir informações ou saberes. Jacques-Alain Miller, em um texto chamado *Em direção à Adolescência*, revela que o saber está no bolso e o sujeito pode alcançá-lo sozinho.

E é esse o momento em que se torna necessário diferenciarmos o gozo autista dos quadros de autismo.

O gozo autista é um produto da sociedade contemporânea. Ele leva o sujeito a ficar cada vez mais sozinho. Ele não necessita mais da parceria com o Outro. Ele pode suprir as suas necessidades a partir dele mesmo. O que tem levado os sujeitos

a se fecharem cada vez mais.

No passado, o sujeito sempre precisou do Outro. Na cultura atual propõe-se que o sujeito seja empreendedor de si mesmo. Ou seja, que ele se auto forme, auto explore, visando criar o melhor rendimento que ele possa alcançar na sociedade de consumo.

Surgem, então, algumas questões: Quais as decorrências desses processos sociais nos quadros de autismo? Será que o aumento crescente das crianças autistas tem a ver com isso?

O gozo autístico, o autismo e a psicanálise

Primeiramente é necessário que façamos a distinção entre gozo autístico e autismo. O primeiro se apresenta no processo de constituição da criança, na sociedade contemporânea, quando ela se volta para a exploração do seu corpo, tal como nos casos em que a criança se masturba. Para a Psicanálise, o gozo autístico é sempre um gozo autoerótico.

Nesse caso, podemos dizer que, na sociedade contemporânea, vivemos a época de um gozo generalizado. Os sujeitos são levados a buscar o máximo de prazer possível, um gozo do excesso.

No autismo, por sua vez, nos vemos frente a transtorno que afeta a comunicação, as relações sociais, fazendo com que a criança apresente condutas repetitivas e estereotipadas.

Enquanto o gozo autístico aparece como uma escolha, os quadros de autismo surgem independente da vontade dos sujeitos. No caso gozo autístico o sujeito permanece com os laços sociais e processos comunicacionais plenamente desenvolvidos. Nos casos de autismo os autistas são severamente atingidos em seus laços sociais e comunicacionais.

Para Tendlarz e Bayón, os autistas apresentam “um modo de funcionamento singular que permanece no tempo uma vez que não há a passagem do autismo para a psicose e nem para a neurose” (2013, p. 24).

Com isso, queremos destacar que as dificuldades de contato e comunicação dos sujeitos podem ser, muitas vezes, confundidas com quadros de autismo. Mas, cada autista apresenta sua especificidade. Cada caso clínico tem que ser visto em sua singularidade.

A identificação mais precisa dos quadros de autismo, historicamente, sempre preocupou a Psicanálise. Foi ela a primeira identificar o quadro de autismo, ainda no século passado.

Contudo, mais recentemente, Laurent (2014) revelou a importância de nós identificarmos mais claramente o gozo autístico e os quadros de autismo. Ele assinalou inclusive que estamos realizando uma passagem do autismo para os autismos, dada a complexidade desse quadro clínico. No primeiro caso, estamos frente a um pro-

cesso que Freud denominou de um momento autístico no processo de constituição do sujeito, em que ele se fecha temporariamente para o mundo. No segundo caso, estamos frente a um autismo já caracterizado em sua multiplicidade como quadro clínico. Um quadro clínico que não se apresenta de uma única forma (autismo), mas como autismos, levando os psiquiatras do DSM V a denominá-lo de Transtornos do Espectro Autista (TEA).

E, nesse caso, para a psiquiatria há uma ampla graduação do TEA que vai de leve, moderado e severo. E, para eles, o diagnóstico é feito a partir dos déficits de comunicação e sociais, dos interesses fixos e comportamentos repetidos.

A Psicanálise, por sua vez, nomeia de autismo a um quadro em que o indivíduo apresenta um encapsulamento autista, com grande retorno do gozo sobre o autista. Ele se apresenta sem o seu corpo, imagem e delírio. Para a Psicanálise os autistas apresentam um funcionamento próprio dentro de suas estruturas.

No momento atual a Psicanálise, visando o tratamento dos autistas, se apresenta multifacetada. Anteriormente se trabalhava com a criança e sua família. Hoje o atendimento psicanalítico se ampliou, trazendo um modelo de intervenção mais amplo, incluindo a todos aqueles que lidam com a criança, a saber, os pais, os familiares, os cuidadores, os professores, os colegas da criança, etc. O que possibilitou que saíssemos de uma perspectiva mais fechada e restrita, passando para uma abordagem de atenção conjunta.

O que acabou fazendo com que a Psicanálise, destaca Laurent (2015, p. 135), passasse a privilegiar uma inclusão para a diversidade, dos sujeitos e dos contextos que o acolhem.

Para responder a esta variedade de sujeitos e a diversidade de lugares de encontros regulados pelo banho de linguagem nos quais possam submergir-se nosso esforço de tratar de definir uma posição de um terapeuta-parceiro, atento aos múltiplos aspectos que pode tomar o efeito mutante do encontro com a linguagem, mais além da aprendizagem. (2015, p. 135).

O banho de linguagem: mais além dos processos de repetição

Para os psicanalistas lacanianos tornou-se necessário que se passasse a uma concepção de linguagem mais ampla. Não aquela que prevê os impasses do sujeito com a linguagem, mas que o leva a concebê-la inserindo-se em tudo. Inclusive cada vez mais se dá um destaque aos objetos da cultura porque muitos deles podem se tornar objetos autísticos, objetos de escolha da criança autista.

Dessa forma, não se coíbe o interesse do autista por determinados objetos, ao contrário, parte-se deles, para aprofundar o laço social com o indivíduo.

Isso quer dizer que um dos focos do trabalho com os autistas, atualmente, reside na escolha das ligações que eles estabelecem com os objetos autísticos, além de privilegiarmos também a maneira específica como os autistas usam da linguagem.

Um caso clínico na escola

Uma criança autista passa por um processo de inclusão na escola. Dando apoio a um atendimento clínico da criança, a psicanalista vai na escola para saber quais as dificuldades que a professora vem tendo com a criança.

A docente relata que A. tem sempre uma ação em sala de aula: ela joga seus objetos no chão. A professora tenta controlar a criança dando bronca, pondo de castigo. Mas, não muda o seu procedimento.

Teve um dia em que isso ficou tão sério que a professora disse que chorou em sala de aula. No dia seguinte ela relata algo que chamou muito a atenção. A. continuou jogando os objetos. Porém, em um determinado momento ele jogou e disse para a professora: “Fessora faz ahnnnn!” com gesto de choro.

Se analisarmos, através da Psicanálise, perceberemos que este foi um primeiro contato estabelecido entre a criança e a professora. Ela tentando desencadear uma reação no Outro. Dependendo de como a professora trabalhe esse momento, ao não dar importância, ele pode ser perdido.

Lidar, a partir de uma concepção psicanalítica, é estar extremamente atenta aos detalhes. É perceber o autista em sua ligação com o mundo, com os objetos, com o analista e, no caso, com o professor.

Considerações finais

Mais recentemente os psicanalistas tem se dado conta de que a porta de entrada na linguagem da criança autista pode ser a própria voz, a entonação que ele dá no momento em que fala com o sujeito. Um “Bom dia!” seco, não é a mesma coisa que um “Bom dia!” com uma entonação alegre. Muitas vezes a criança autista é capturada por essas expressões da fala. Por algo que abra a sua comporta para vir na direção do Outro. Um momento fugaz que é preciso que o psicanalista e o professor apreendam.

Cada vez mais os professores têm recebido em suas salas, em tentativas de processos de inclusão, crianças autistas. Algumas não falam. Outras dizem apenas algumas palavras. E há ainda aquelas que apresentam uma verbosidade intensa.

Dependendo de como o professor acolher essas falas iniciais algo pode ir para a frente ou não.

As relações entre o psicanalista e analisante e o professor e o autista sempre passam pela linguagem. Ela que conduz as relações, os laços sociais através da fala.

As sutilezas da linguagem se revelam de maneira exponencial no caso dos autistas. Muitos deles repetem apenas os bordões trazidos pela televisão. Essas falas são apenas a ponta do **iceberg**. É preciso não deixá-la escapar.

Em um mundo pautado pelo consumismo, pelos objetos, a fala ocupa um lugar estratégico. É ela que nos possibilita ter acesso ao Outro. E será ele que dará um lugar para o sujeito.

Daí, a importância da inclusão ser pensada sempre no ângulo da fala. Os autistas estão incluídos na linguagem precariamente, mas muitos não na fala. E é a linguagem, a fala que são os elementos estratégicos para quaisquer contatos.

Referências

CHUNG, Wendy. **Conferencia TDE: autism – what we know (and what we don't know yet)**. Filmada em março de 2014.

LACAN, Jacques. **Seminário III: as psicoses**. Buenos Aires, Zahar, 1981.

LAURENT, Eric. Variedades do banho de linguagem no autismo. **Revista de la Escuela Lacaniana de Psicoanálisis**, v. 27, 2015. Dossier Autismo – Investigações, Encontros, Clínica, Inventos, Instituições.

MILLER, Jacques- Alain **El otro que no existe y sus comités de ética**. Buenos Aires: Paidós, 2005.

MILLER, Jacques et al. **Estudios sobre el autismo**. Buenos Aires: Colección Diva, 2014.

TENDLARZ, Sílvia Elena; BAYÓN, Patricio Alvarezm. **¿Que és el autismo? Infancia y psicoanálisis**. Buenos Aires: Colección Diva, 2013.

17. Deficiência, educação e psicologia: uma breve retrospectiva profissional e acadêmica

Disability, education, and psychology: a brief
professional and academic retrospective

Lineu Norio Kohatsu

Resumo

Este trabalho tem por objetivo apresentar uma breve retrospectiva da minha trajetória profissional e acadêmica realizada com a temática da deficiência na educação especial e na perspectiva da educação inclusiva. Na primeira parte, apresento minhas experiências profissionais como educador e psicólogo realizadas em duas escolas especiais, sendo uma particular e outra pública (municipal) e, posteriormente, como assessor do Núcleo de Educação Inclusiva, em uma rede municipal de educação. As experiências profissionais foram acompanhadas pela minha formação acadêmica na graduação, na especialização, no mestrado e no doutorado. Na segunda parte, são apresentadas resumidamente as principais pesquisas, algumas realizadas no período de formação e outras mais recentes. Na terceira, cito as dissertações de mestrado com a temática da deficiência e da inclusão social e escolar orientadas por mim no Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Por fim, encerro com uma breve reflexão da minha trajetória.

Palavras-chave: Deficiência - Educação especial - Educação inclusiva.

Abstract

This paper aims to present a brief retrospective of my professional and academic trajectory with the theme of disability in special education and in the perspective of inclusive education. In the first part, I present my professional experiences as an educator and psychologist held in two special schools, one private and one public (municipal), and later as an advisor to the Inclusive Education Section, in a public (municipal) education system. The professional experiences were accompanied by my academic training in graduation, specialization, master's and doctorate. In the second part, I present briefly the main studies, some carried out in the period of formation and others more recent. In the third, I cite the master's dissertations with the theme of disability and social and educational inclusion guided by me in the Postgraduate Program in School Psychology and Human Development of the Institute of Psychology of the University of São Paulo. Finally, I close with a brief reflection of my trajectory.

Keywords: *Disability - Special education - Inclusive education.*

Apresentação

Assim como outros docentes da Universidade de São Paulo que estudam, pesquisam, ensinam e realizam atividades de extensão com a temática da deficiência, recebi o convite para participar desta publicação eletrônica, que reunirá os resultados da pesquisa (Re) Conhecendo a USP – contribuições da pesquisa e da extensão no campo das deficiências II.

A princípio não sabia como colaborar e propus então uma retrospectiva de minha trajetória profissional e acadêmica, seguindo com algumas atividades já na condição de docente do Instituto de Psicologia da USP.

O texto está dividido em três partes: o percurso profissional e a formação acadêmica; as pesquisas realizadas e, muito sucintamente, as dissertações de mestrado por mim orientadas.

O percurso profissional e a formação acadêmica

Meu percurso profissional na educação especial teve início em 1987, quando cursava o primeiro ano da graduação em Psicologia, na PUC-SP. Fui contratado como auxiliar de classe para trabalhar com alunos com autismo, permanecendo nessa escola particular por alguns anos até ser convidado a trabalhar com educação de adultos no sistema penitenciário.

Retorno à educação especial após a conclusão da graduação, no início da década de 1990, desta vez na condição de psicólogo concursado da Prefeitura do Município de São Bernardo do Campo. O Serviço de Educação Especial era composto por duas escolas para alunos com deficiência mental (termo usado na época), uma escola para alunos surdos, um centro de apoio para alunos com deficiência visual, um centro de estimulação precoce, um setor de diagnóstico, uma oficina de trabalho abrigado e uma área agrícola destinadas aos trabalhadores com deficiência, mantidas por uma associação conveniada com a Prefeitura. Havia ainda as salas especiais para Educação de Jovens e Adultos e as denominadas salas integradas, exclusivas para alunos com deficiência mental, que funcionavam nas escolas regulares.

Em 1993, em busca de formação para qualificar meu trabalho na Educação Especial, iniciei o curso de especialização em ‘Distúrbios do Desenvolvimento’, na Universidade Mackenzie. Em um evento realizado pelo curso, conheci o Programa TAS - *Treball amb suport* (Emprego Apoiado), coordenado pelo Conselho Insular de Mallorca, Espanha. Em 1996, visitei o Programa TAS em Palma de Mallorca e dessa experiência elaborei a monografia de conclusão de curso intitulada ‘Navegar é preciso: atravessando o oceano em busca da integração’, sob orientação da saudosa Professora Lígia Assumpção Amaral, que posteriormente foi minha orientadora no mestrado e no doutorado, até o momento de seu falecimento. O trabalho foi publi-

cado em forma de artigo sob o título ‘Emprego Apoiado: Uma proposta de inserção de pessoas com deficiência mental no mercado competitivo’ (KOHATSU, 1998).

Em 2007, visitei novamente o Programa TAS, retomando o contato com alguns dos coordenadores, que me informaram sobre as mudanças e os avanços realizados no período.

Permaneci no Serviço de Educação Especial de São Bernardo do Campo de 1992 a 1994 e retornei no ano 2000, após ser aprovado novamente em concurso público. No entanto, mesmo nesse período em que estive afastado profissionalmente, mantive o contato com o Serviço de Educação Especial em virtude da realização de minha pesquisa de mestrado no Programa de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano, do Instituto de Psicologia – USP.

A dissertação intitulada ‘Estudo sobre a expressão de alunos e ex-alunos de uma escola especial através da fotografia’ (KOHATSU, 1999) foi concluída em 1999 e no ano seguinte ingressei novamente no Serviço de Educação Especial de São Bernardo do Campo, onde permaneci até o ano 2004, ocasião em que tive de me exonerar para finalizar a tese de doutorado intitulada ‘Do lado de fora da escola especial: histórias vividas no bairro e contadas por ex-alunos por meio do vídeo’ (KOHATSU, 2005).

No ano de 2005, fui convidado para sistematizar a experiência de formação de educadores realizada pelo Núcleo de Educação Inclusiva do Departamento de Educação da Prefeitura de Guarulhos, São Paulo. Finalizada essa tarefa, pouco tempo depois fui convidado a retornar e colaborar como assessor do Núcleo de Educação Inclusiva no trabalho de formação dos educadores, onde permaneci até 2008, ano em que ingressei como docente no Instituto de Psicologia – IPUSP. No entanto, mesmo tendo deixado a assessoria, segui realizando uma pesquisa, que teve o título ‘Sala de apoio pedagógico e seu papel na educação inclusiva’.

Como informado acima, ingressei no Instituto de Psicologia – IPUSP, em 2008. Na graduação, fiquei responsável pelas disciplinas do curso de Licenciatura em Psicologia. Articulada às atividades de ensino na graduação, desenvolvi uma pesquisa sobre o ensino de Psicologia no nível médio, mas na pós-graduação tive a oportunidade de orientar pesquisas de mestrado relacionadas à questão da deficiência e à educação especial e inclusiva, além de ser convidado a participar de bancas de mestrado e doutorado cujas pesquisas tratavam dessas temáticas. A disciplina ministrada na pós-graduação intitulada ‘O olhar para a diferença e o diferente: o uso da fotografia e do vídeo em pesquisas de Psicologia’, inspirada pelas minhas experiências no mestrado e no doutorado, não trata exclusiva ou diretamente da deficiência, mas a inclui na medida em que propõe a discussão das diferenças de modo geral.

No IPUSP, tive a oportunidade de colaborar também com a pesquisa ‘Exclusão dos ‘Incluídos’ na Educação Inclusiva’, coordenada pelo professor José Leon Crochík, juntamente com outros colegas participantes do Laboratório de Estudos do

Preconceito.

Por fim, não posso deixar de mencionar minha participação como representante do IPUSP no CesLibras – Centro de Ensino, Pesquisa e Extensão sobre educação de surdos e Libras, que no ano de 2015 realizou o I Encontro do Ceslibras e V Encontro do Serviço de Apoio Pedagógico Especializado – contribuições para a educação inclusiva, na Faculdade de Educação da USP.

As pesquisas

Apresento a seguir algumas das principais pesquisas e estudos realizados com a temática da deficiência, da educação especial e da educação inclusiva.

A apresentação resumida dos trabalhos está organizada em ordem cronológica de realização.

Estudo sobre a expressão de alunos e ex-alunos de uma escola especial através da fotografia

A pesquisa de mestrado intitulada ‘Estudo sobre a expressão de alunos e ex-alunos de uma escola especial através da fotografia’ (KOHATSU, 1999) teve por objetivo geral o estudo da expressão fotográfica através de uma oficina de fotografia. Participaram 10 alunos e ex-alunos de uma escola especial pública, com idade entre 14 e 22 anos, de ambos os sexos.

Foram realizados 29 encontros, com duração aproximada de uma hora e meia, duas vezes por semana. Na oficina, foram cedidos filmes e câmeras fotográficas analógicas a cada um dos participantes para que pudessem fotografar temas de livre escolha, nos locais determinados por eles. Após a realização das fotos, os participantes entregavam os filmes para serem revelados em laboratório comercial e as fotos eram devolvidas aos respectivos autores para que pudessem compartilhar as experiências, relatar os temas fotografados, os procedimentos adotados, as expectativas, as frustrações e, ao final, escolher e intitular as fotos preferidas. Os encontros foram gravados em vídeo para que os comentários sobre as fotos pudessem servir como material para análise das imagens, que foram posteriormente organizadas em grupos temáticos.

A análise do material fotográfico, realizada com base nos relatos dos autores e nas respectivas imagens, mostrou a família e a escola como os temas mais fotografados, possibilitando levantar hipóteses sobre o universo social e o nível socialização dos jovens participantes.

A experiência na oficina de fotografia revelou também a importância do grupo como favorecedor da aprendizagem. Os encontros possibilitaram as trocas de experiências entre participantes, pois a partir dos relatos ocorriam sugestões de temas e de procedimentos técnicos que poderiam explorar. Interessante também foi notar que os relatos verbais possibilitaram, além dos intercâmbios, a conscientização dos

procedimentos técnicos (distância, altura, ângulo, enquadramento etc.) que até então tinham sido acidentais ou intuitivos, remetendo à importância da linguagem para o desenvolvimento da consciência.

O ato fotográfico, mesmo realizado por meio de aparelhos automáticos, revelava-se como ato de pensamento lógico. Ainda em relação à linguagem verbal, foi possível notar que as imagens fotográficas serviram como importantes fontes de estímulo para aqueles participantes que tinham dificuldades para realizar espontaneamente relatos sobre suas vivências cotidianas.

Em relação à análise das imagens, a observação das cópias-contato dos negativos propiciou a visualização da sequência dos disparos das fotos e a compreensão dos processos de criação dos ensaios fotográficos.

Mesmo finalizada a pesquisa de mestrado, a oficina de fotografia foi continuada em outros espaços, contando com a colaboração de outros profissionais e com a introdução de outras atividades, como a leitura de imagens fotográficas, fotografia com câmera analógica de ajuste manual (foco, fotometria, abertura e velocidade), exploração da dimensão ficcional da foto, a confecção de câmeras artesanais (*pinhole*), a revelação dos filmes em laboratório, a participação de alunos do ensino médio de um colégio particular e visitas a museus e outros espaços relacionados à fotografia.

Os resultados da pesquisa foram apresentados em eventos científicos e publicados em periódicos e obteve o segundo lugar no I Prêmio Memnon de Pesquisas Nacionais em Temas sobre Desenvolvimento.

Do lado de fora da escola especial: histórias vividas no bairro e contadas por ex-alunos por meio do vídeo

Sob o título 'Do lado de fora da escola especial: histórias vividas no bairro e contadas por ex-alunos por meio do vídeo' (KOHATSU, 2005), a pesquisa teve por objetivo o conhecimento e a compreensão da relação que ex-alunos de escolas especiais mantinham com seus bairros. O estudo se caracterizou como uma pesquisa qualitativa, de orientação fenomenológica, tendo a pesquisa de tipo etnográfica como referência metodológica. A pesquisa contou com a participação de três pessoas, sendo uma do sexo feminino (23 anos), funcionária de uma empresa de limpeza, e dois do sexo masculino (24 e 41 anos), ambos trabalhadores de uma oficina abrigada, todos moradores do mesmo município situado na região metropolitana de São Paulo. Como critérios para a escolha foram considerados: a independência na locomoção, que morassem desde criança no mesmo bairro e o interesse em participar da pesquisa. As gravações foram realizadas individualmente; com a participante foi realizada apenas um encontro (piloto) e com os demais foram cinco e seis encontros, resultando em 60 e 90 minutos de gravação em vídeo, respectivamente. Foi realizada a transcrição da parte verbal registrada nos vídeos, observação livre das

gravações (áudio e vídeo), apontamento das cenas/locais gravados e levantamento dos temas.

O estudo mostrou modos particulares de interação com o bairro e diferentes níveis de integração social. Observou-se que, mesmo após saírem da escola especial, os três participantes mantiveram vínculos com pessoas relacionadas a esse universo social, indicando como a institucionalização se preservava para além dos muros da escola. No entanto, a saída da escola especial e a maior autonomia e independência de locomoção proporcionaram mais oportunidades de circular pelo bairro, ainda que no começo solitariamente até encontrarem outros espaços de socialização, como a igreja. As narrativas mostraram, desse modo, o longo processo que foi da segregação (na escola especial), passando pela deriva solitária pelo bairro até encontrarem outros espaços de enraizamento.

Pode-se perceber que o contato (ou reencontro) dos participantes com os lugares do bairro, revelados, descobertos ou desvelados como portadores de marcas do passado e as conversas e entrevistas com os vizinhos possibilitaram recordações de eventos vividos desde a infância. Foi interessante notar também como o compartilhamento da memória coletiva com os vizinhos pode ser um importante indicador de inclusão-exclusão social na medida em que revela o lugar ocupado pela pessoa com deficiência intelectual nas narrativas da comunidade, mas, sobretudo, como ela (pessoa com deficiência) pode ser uma importante testemunha, narradora competente e colaboradora para o enriquecimento da história coletiva de seu bairro-comunidade.

Os resultados da pesquisa foram apresentados em eventos científicos nacionais e internacionais e publicados em periódicos.

Sala de apoio pedagógico e seu papel na educação inclusiva

A pesquisa teve por objetivo geral investigar o papel da sala de apoio na promoção da educação inclusiva numa rede municipal de educação situada em um município da região metropolitana de São Paulo. Foram estabelecidos como objetivos específicos: caracterizar o funcionamento das salas de apoio, identificar concepções e expectativas dos professores em relação à educação inclusiva, assim como suas possibilidades, seus limites e as barreiras que dificultavam a escolarização do aluno com necessidades educacionais especiais.

Foram realizadas entrevistas com 17 professoras das salas de apoio e obtidos dados sobre os alunos de 15 salas de apoio. As entrevistas foram realizadas individualmente e tiveram uma hora de duração em média. A coleta de dados foi realizada durante o segundo semestre de 2008.

Os alunos atendidos tinham entre nove e dez anos, estavam no terceiro e quarto estágio do ensino fundamental e freqüentavam a sala de apoio há aproximadamente um ano. Apenas uma pequena parte dos alunos apresentava alguma deficiência ou

distúrbios globais do desenvolvimento; alguns alunos identificados com deficiência intelectual não apresentavam laudo. A justificativa para a maioria dos encaminhamentos realizados pelas professoras das salas regulares pautava-se nas dificuldades de aprendizagem dos alunos em virtude de características ou condições cognitivas e emocionais, que se manifestavam como: falta de atenção, interesse, timidez, agressividade, hiperatividade ou mesmo falta de estímulo da família. Não havia, portanto, problematização do contexto escolar, diferentemente das professoras da sala de apoio, que consideravam que algumas condições dificultavam o trabalho pedagógico, como o grande número de alunos nas salas de aula e dificuldade em dar uma atenção mais individualizada.

As professoras das salas de apoio apresentaram como expectativa a alfabetização dos alunos e mudanças em suas características pessoais como melhora na autoestima, autoconfiança, autonomia e socialização, enfim, condições que possibilitassem a eles o acompanhamento da sala de aula regular. Foi observado também que havia uma expectativa diferenciada de algumas professoras da sala de apoio em relação aos alunos que apresentavam deficiência intelectual – devido às limitações individuais não se acreditava que podiam se beneficiar do processo de escolarização como os demais e por isso se esperava apenas mudanças no comportamento para permanência na sala regular.

Embora a articulação do trabalho junto à escola de origem fosse também da competência das professoras de sala de apoio, elas relataram dificuldades para realizar o trabalho com a professora da sala de origem dos alunos devido à inexistência de horários em comum para reunião. Assim, o trabalho junto à escola limitava-se ao contato com a coordenadora pedagógica ou a outras formas de contato, seja por escrito ou por telefone.

A partir dos resultados obtidos, levantou-se a dúvida sobre a necessidade das crianças freqüentarem as salas de apoio, assim como a viabilidade de questões de ensino e aprendizagem serem trabalhadas nas próprias salas de aula através de mudanças na organização da escola. Nesse sentido, apontou-se a necessidade de discutir se as salas de apoio não estavam reforçando um movimento de exclusão existente nas escolas e retirando a responsabilidade das mesmas de encontrar meios para atender satisfatoriamente as necessidades de aprendizagem de todos alunos. Por fim, sugeriu-se também a discussão sobre mudanças de atuação das professoras das salas de apoio junto às escolas no sentido de enfatizar a necessidade de encontrar estratégias para identificar e remover as barreiras que dificultavam e impediam a aprendizagem dos alunos.

É importante mencionar que pouco tempo após a realização da pesquisa, houve uma reorganização dos serviços para atender as exigências da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva.

O trabalho (KOHATSU, 2009) foi apresentado no V Congresso Brasileiro Mul-

tidisciplinar de Educação Especial, realizado pela Universidade de Londrina, em 2009, e publicado nos anais do evento.

Exclusão dos ‘Incluídos’ na Educação Inclusiva

Esta pesquisa, de autoria e coordenação do Professor José Leon Crochík, foi realizada por integrantes do Laboratório de Estudos do Preconceito – Laep, do Instituto de psicologia da USP.

Tendo como base a Teoria Crítica da Sociedade, a pesquisa teve por objetivo geral verificar se há relação entre grau de inclusão e manifestação de preconceito, sob a forma de segregação e marginalização, no ambiente escolar.

A pesquisa foi realizada em quatro escolas, sendo duas públicas e duas particulares, com a participação de diretores, coordenadores pedagógicos, professores e alunos. Foram utilizados diversos materiais para a coleta de dados: formulário para caracterização das escolas, questionário para diretores e coordenadores pedagógicos, roteiro de entrevista para professores, roteiro de observação de sala de aula e recreio, escala de proximidade entre os alunos e dados sobre o rendimento escolar dos alunos.

Os resultados da pesquisa foram publicados no livro ‘Inclusão e discriminação na educação escolar’ (CROCHÍK et al., 2013).

No ano de 2012, realizei uma visita técnica à Universidade de Málaga, Espanha, com o propósito de conhecer e entrevistar o Professor Miguel López Melero, autor e coordenador do Projeto Roma de Educação Inclusiva, e uma das referências citadas na pesquisa.

As diferenças significativas nos desenhos animados infantis: contribuições para a formação numa perspectiva inclusiva

A proposta de discutir a representação das diferenças significativas nos desenhos animados teve origem em uma disciplina do curso de Psicologia (Universidade Mackenzie) ministrada pelos autores deste trabalho e cursada pela autora, na ocasião, como aluna de graduação.

Neste trabalho (KOHATSU; MOLINA; FERREIRA, 2016) foi tomado como material de análise o desenho animado “Como treinar o seu dragão” (DREAMWORKS, 2010) e teve por objetivo geral discutir o modo como as diferenças significativas têm sido representadas nos desenhos animados infantis de longa metragem e apontar como preconceitos, estereótipos e estigmas tem sido frequentemente associados a elas.

O texto foi dividido em três partes principais. Na primeira, “‘Dando nome aos bois’: as diferenças significativas e seus desdobramentos”, foram apresentados e discutidos o conceito de diferença significativa, as reações psicológicas diante do diferente, e outros conceitos como preconceito, estereótipo e estigma. Em seguida foi

apresentado um breve histórico do desenho animado e sua produção pela indústria cultural.

Na segunda parte, “Um mergulho nas entrelinhas: o desenho animado Como treinar o seu dragão”, foi realizada uma análise desse longa-metragem de desenho animado infantil.

Na última parte, “Entrando nas escolas: formação de professores, desenhos animados e diferenças significativas”, foram apresentadas algumas considerações sobre a importância de refletir, na formação de professores, sobre a visão que o desenho animado transmite a respeito das diferenças e sobre a visão desses profissionais acerca dos desenhos animados e da deficiência.

Orientação na pós-graduação

Na pós-graduação, concluí a orientação de duas pesquisas de mestrado no Programa de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano do Instituto de Psicologia – USP.

A dissertação de mestrado ‘Família e Deficiência no grupo étnico linguístico Yao do Norte e Moçambique’ foi realizada por Aida Duarte Binze. No estudo, com dados coletados em Moçambique, Binze investigou a relação que a família e a comunidade mantinham com um jovem com deficiência intelectual.

A dissertação realizada por Luiz Henrique de Paula Conceição foi intitulada ‘Educação para todos: a construção de cultura, políticas e práticas inclusivas a partir de um estudo de caso sobre uma estudante com deficiência na escola comum’. O estudo foi realizado em uma escola pública de um município da região metropolitana de São Paulo.

A dissertação de Lia Cazumi Yokoyama Emi ‘A inclusão de alunos surdocegos na rede municipal de ensino de São Paulo: relatos de profissionais especializados’ está em fase de finalização. Foram entrevistadas: diretora, coordenadora pedagógica e duas professoras do ensino fundamental de uma escola municipal bilíngüe para alunos surdos e com surdocegueira.

Algumas palavras finais

A revisão da trajetória profissional e acadêmica foi uma excelente oportunidade para revisar alguns trabalhos que já repousavam empoeirados nas prateleiras ou adormeciam silenciosos nos arquivos digitais dos computadores.

De fato, minhas experiências com a questão da deficiência foram realizadas na interface da Educação com a Psicologia. Nos meus trabalhos individuais fica ressaltado também o meu interesse pelo uso das imagens visuais como meio e recurso para discussão das questões relacionadas à deficiência, sempre situada no âmbito da sociedade e da cultura. Não tenho dúvidas que foi a minha saudosa e querida mestra Lígia Assumpção Amaral que me encorajou a trilhar por esses caminhos, pois ela

mesma já havia percorrido as estradas que levavam ao mundo da literatura e das artes plásticas.

Quanto mais o mundo acadêmico se mostrava como o distante Olimpo, mais Lígia fazia questão de trazer as discussões sobre a deficiência para o mundo da vida, 'dando nome aos bois', sem subterfúgios e sem recorrer à 'política do avestruz'. E assim fez em sua dissertação de mestrado, na tese de doutorado, na tese de livre docência, em suas aulas e palestras, nas reuniões com seus orientandos.

Realizar esta retrospectiva foi também uma boa oportunidade para recordar os aprendizados que tive com Lígia, aprendizados que precisam ser revividos, principalmente nesse período em que recrudescem as manifestações de intolerância e discriminação.

Referências

BINZE, Aida Duarte. **Família e deficiência no grupo étnico linguístico Yao do norte e Moçambique**. 2013. Dissertação (Mestrado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo. 2013.

CONCEIÇÃO, Luiz Henrique de Paula. **Educação para todos: a construção de cultura, políticas e práticas inclusivas a partir de um estudo de caso sobre uma estudante com deficiência na escola comum**. 2014. Dissertação (Mestrado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo. 2014.

CROCHIK, José Leon et al. **Inclusão e discriminação na educação escolar**. São Paulo: Alínea, 2013. 170 p.

KOHATSU, Lineu Norio. **Do lado de fora da escola especial: histórias vividas no bairro e contadas por ex-alunos por meio do vídeo**. 2005. Tese (Doutorado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo. 2005.

KOHATSU, Lineu Norio. Emprego apoiado: uma proposta de inserção de pessoas com deficiência mental no mercado competitivo. **Cadernos de Educação Especial**, v. 1, n. 11, p. 49-61, 1998.

KOHATSU, Lineu Norio. **Estudo sobre a expressão de alunos e ex-alunos de uma escola especial através da fotografia**. 1999. Dissertação (Mestrado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo. 1999.

KOHATSU, Lineu Norio. Sala de apoio pedagógico: entre a educação inclusiva e a produção do fracasso escolar. In: CONGRESSO BRASILEIRO MULTIDISCIPLINAR DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 5., 2009, Londrina. **Anais...** Londrina: Eduel, 2009.

KOHATSU, Lineu Norio; MOLINA, Rinaldo; FERREIRA, Karen D. Magri. As diferenças significativas nos desenhos animados infantis: contribuições para a formação numa perspectiva inclusiva. In: TARDELLI, DENISE D'AUREA; DE PAULA, Fraulein Vidigal de. (Org.). **Motivação, atitudes e habilidades: recursos para a aprendizagem.** São Paulo: Cengage, 2016. p. 9-41.

18. Dinâmicas de acessibilidade: uma proposta de sensibilização para a promoção dos direitos das pessoas com deficiência

Group dynamics exercises with accessibility for promoting the rights of people with disabilities

Lucia Vilela Leite Filgueiras

Ana Maria Estela Caetano Barbosa

Bruna de Souza Alves

Sidiane Borges de Andrade

Resumo

Neste artigo, apresentamos exercícios de sensibilização na forma de dinâmicas de grupo, conduzidos durante cursos de difusão para a promoção dos direitos das pessoas com deficiência. O intuito dessas dinâmicas é favorecer o entendimento das barreiras enfrentadas por essas pessoas. Para cada dinâmica, apresentamos o objetivo, os materiais e métodos usados, documentamos a aplicação com registros de mídia e fazemos comentários derivados da prática.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência – Acessibilidade - Desenho universal - Dinâmicas de grupo.

Abstract

In this paper, we present group dynamics exercises that were part of extension courses for the promotion of rights of people with disabilities. These exercises help developing empathy with people with disabilities and understanding the impact of barriers they face in daily life. Each exercise is documented by its objective, materials, methods, reports of application and comments from the practice.

Keywords: *People with disabilities – Accessibility - Universal design - Group dynamics exercises.*

1. Introdução

A pesquisa (Re) Conhecendo a USP – contribuições da pesquisa e da extensão no campo das deficiências (citar) mostrou um conjunto expressivo de docentes da USP – 84 – dedicados, de alguma forma, a estudar aspectos relativos às pessoas com deficiência. Sendo um tema tão recorrente e dada a competência reconhecida de seus docentes, parece um paradoxo que a vida acadêmica da pessoa com deficiência nessa Universidade ainda seja permeada de barreiras.

Atualmente, há barreiras de diferentes naturezas na vida acadêmica – desde o acesso ao espaço físico e ao material didático até mesmo barreira tácitas nos currículos e regulamentações para o exercício profissional que podem chegar a impedir as PcD de concluírem a graduação e mesmo de exercerem plenamente suas profissões. As barreiras são criadas, muitas vezes, apenas porque as pessoas responsáveis por definir o espaço físico, a comunicação, o material didático e os serviços de atendimento nunca foram expostas ao conceito de acessibilidade e não sabem o impacto de suas decisões sobre pessoas com deficiência.

Neste artigo, apresentamos o resultado de um projeto desenvolvido no contexto do Programa Aprender com Cultura e Extensão, realizado junto ao Programa USP Legal, na edição de 2014-2015. O projeto, denominado *Dinâmicas de acessibilidade para combater barreiras atitudinais* visava elaborar vivências que evidenciassem algumas das problemáticas enfrentadas pela pessoa com deficiência em seu cotidiano e aplicá-las como dinâmicas de grupo a participantes de cursos sobre a deficiência.

As duas primeiras autoras deste trabalho, Bruna Alves – aluna da Faculdade de Medicina da USP e Sidiane Andrade – aluna da Faculdade de Educação da USP, foram bolsistas do Programa Aprender com Cultura e Extensão, orientadas pelas autoras Ana Maria Barbosa, especialista em acessibilidade no Programa USP Legal e Lucia Filgueiras, então coordenadora da Comissão Executiva do USP Legal.

As dinâmicas desenvolvidas foram aplicadas a servidores da Universidade de São Paulo que se inscreveram nos cursos de difusão promovidos pelo Programa USP Legal, sobre a prática da promoção dos direitos das pessoas com deficiência. As dinâmicas são consolidadas neste registro, que contempla todas as vivências projetadas e/ou aplicadas nos cursos. Assim, surge este trabalho como uma proposta de sensibilização para a promoção dos direitos das pessoas com deficiência, desejando que seja útil em cursos de formação nesta temática.

Para a produção deste material, as bolsistas pesquisaram outras experiências de dinâmicas semelhantes, e se inspiraram nos seguintes trabalhos: (DE PAULA, 2006; PAIVA, 2000; TOKUDOME, [s.d.]).

2. Contexto do projeto: o Programa USP Legal

O Programa USP Legal é responsável pela remoção das barreiras às pessoas com deficiência na Universidade de São Paulo. O Programa USP Legal tem suas origens

em uma comissão, denominada “Comissão Permanente para assuntos relativos às pessoas portadoras de deficiência vinculadas à Universidade de São Paulo”, criada pela Portaria GR nº 3304, de 1º de outubro de 2001.

Em 08 de setembro de 2011, o Programa USP Legal teve sua nova constituição estabelecida pela Resolução 5971, que redefiniu suas competências bem como sua composição. O Programa USP Legal é um programa da Pró-Reitoria de Cultura e Extensão Universitária, subordinado ao Núcleo dos Direitos. A administração do programa é feita por uma Comissão Acadêmica e uma Comissão Executiva. As ações que compõem o escopo de atuação do Programa USP Legal são as seguintes, conforme a resolução citada:

1. definir a implantação de uma política de inclusão das pessoas com deficiência no âmbito dos programas existentes na USP;
2. estabelecer diretrizes para que seja desenvolvida a ação conjunta da Administração Central, das Unidades e Órgãos e da Comunidade, de modo a assegurar a plena inclusão de alunos e servidores com deficiência;
3. propor o estabelecimento de medidas que assegurem às pessoas com deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, Arquitetônicos, Atitudinais-gerais/inespecíficas, Atitudinais – no contexto institucional e Pedagógicas;
4. propor o estabelecimento de medidas que assegurem a equiparação de oportunidades, para o ingresso na USP, de alunos e servidores com deficiência.

3. Cursos de difusão “Práticas de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência”

Uma das linhas de ação da Comissão Executiva do Programa USP Legal tratou da Cultura de acessibilidade, cujo objetivo foi o de desmontar as barreiras atitudinais, construir uma cultura de respeito aos direitos das pessoas com deficiência na USP, formando agentes de acessibilidade nos diversos segmentos da comunidade universitária.

Com este objetivo, o Programa USP Legal organizou e ministrou uma série de 6 cursos de difusão gratuitos, oferecidos aos servidores da USP nos anos de 2014 e 2015. A carga total dos cursos foi de 70 horas-aula, para um público total de 260 servidores da Universidade de São Paulo.

Em todos os cursos apresentados houve a aplicação das dinâmicas. A escolha do conjunto de dinâmicas foi feita com base nos assuntos específicos de cada curso, criando uma condição motivacional que ampliasse a recepção dos novos conceitos. Os cursos foram os seguintes:

- Direitos da pessoa com deficiência, com o objetivo de conscientizar a comunidade em geral sobre questões relacionadas à deficiência e desconstruir pré-

conceitos para o reconhecimento da pessoa com deficiência como cidadã na sociedade.

→ Acessibilidade digital na comunicação universitária, destinado aos profissionais de TI e de comunicação da Universidade, com o objetivo de divulgar e praticar as normas de comunicação acessível obrigatórias nos sites dos serviços públicos.

→ Preparação de material didático acessível, com o objetivo de capacitar professores para a preparação de material didático com as adequações e adaptações necessárias para atender os direitos dos alunos com deficiência.

→ Acessibilidade no espaço físico, com o objetivo de capacitar os servidores responsáveis pelas áreas de manutenção predial e CIPAs a identificar barreiras arquitetônicas ao uso do espaço pelas pessoas com deficiência, bem como na avaliação dos espaços de acordo com os princípios da norma ABNT 9050.

→ Atendimento ao público, com o objetivo de informar e capacitar servidores públicos e terceirizados da Universidade de São Paulo acerca dos direitos das pessoas com deficiência e praticar o trato com essas pessoas em atividades de atendimento.

→ Acessibilidade em eventos, visando formar organizadores de eventos da Universidade de São Paulo a respeito dos recursos disponíveis, cuidados e adequações necessárias para a realização de eventos acessíveis.

4. As dinâmicas de acessibilidade

Sabe-se que as dinâmicas de grupo proporcionam um espaço de experimentação, que possui como objetivo provocar uma reflexão, porém esse pode promover um ensinamento e até mesmo pode suscitar mudanças atitudinais em alguns indivíduos que participam da vivência.

As dinâmicas de grupo foram planejadas pela equipe do Programa USP Legal, a partir da experiência das autoras, das leituras de trabalhos similares e como resultado de *brainstorm* realizado no grupo. A equipe do Programa USP Legal não contava com especialista em dinâmicas de grupo para a realização do projeto. Por isso, a equipe buscou o apoio do funcionário técnico do Laboratório de Estudo em Psicanálise e Psicologia Social do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (LAPSO), Robson Colosio, que indicou material de referência e estudo.

Assim, *a posteriori*, as bolsistas pesquisaram outros materiais e fizeram uma reflexão sobre o acontecido, que resultou neste relato.

Deste modo, referencia-se a obra de Vera Paiva, *Fazendo Arte com a Camisinha: sexualidades jovens em tempos de Aids* (PAIVA, 2000). A autora utiliza dinâmicas de grupo para trabalhar a temática de educação sexual e prevenção de Aids com jovens

citada anteriormente. Pode-se elencar alguns aspectos semelhantes entre os projetos, tais como, permitir que os participantes se apropriem da temática, exponham a sua opinião sobre o assunto abordado, tudo isso num espaço propício ao diálogo e as trocas de conhecimento, com intuito de conscientizar o sujeito das problemáticas de um grupo específico.

Segundo Paiva (2000), as dinâmicas que foram trabalhadas no programa de pesquisa e prevenção visavam, entre outras coisas, a construção da pessoa como cidadã, para que a partir de uma transformação individual, fosse possível provocar uma mudança num coletivo.

Nesse mesmo sentido, o projeto *Dinâmicas de acessibilidade para combater barreiras atitudinais* segue essa perspectiva, pois as atividades pensadas eram aplicadas numa amostra pequena, mas esperava-se que as reflexões suscitadas pelas vivências fossem transmitidas ao ambiente de convívio dos participantes.

5. Descrição das dinâmicas

As seções a seguir detalham as dinâmicas e fazem uma breve reflexão sobre sua aplicação. A descrição feita tem o propósito de contribuir para que essas dinâmicas sejam usadas em outras oportunidades de formação; por isso, propomos alternativas de materiais e métodos.

Antes de aplicar qualquer dinâmica, é importante garantir o consentimento das pessoas em participar, atendendo aos princípios de ética. Deve-se descrever a dinâmica, esclarecer sempre que a participação é voluntária, que a não participação não prejudicará o aluno na avaliação do curso. Caso haja diferentes papéis na dinâmica, deve-se permitir que cada um escolha seu papel. Deve-se cuidar para que não haja situações constrangedoras ou perigosas. Ainda, deve-se esclarecer que nenhuma imagem será colhida sem o consentimento por escrito de cada participante e que essas imagens, se colhidas, não serão usadas para divulgação.

As imagens apresentadas neste artigo foram autorizadas pelos participantes. Os rostos dos participantes são cobertos para que não sejam identificados. Os rostos não cobertos são das autoras e membros da equipe do USP Legal, que autorizaram suas imagens nesta publicação.

5.1 Dinâmica - Mãos imobilizadas

O objetivo desta dinâmica é permitir aos participantes experimentar a dificuldade e frustração de não poder usar as mãos.

Usam-se pares de meia (de bebê e criança) e fita crepe, com o intuito de imobilizar a mão do participante. Pede-se a cada participante para fechar as mãos. Cobre-se cada mão, separadamente, com uma meia. Para impedir que, com os movimentos realizados durante a atividade, a meia saia da mão, prenda a meia com uma volta de fita adesiva na região do pulso. Após ter as mãos imobilizadas, peça aos participan-

tes para realizarem alguma atividade como servir-se num coffee-break. A dinâmica foi aplicada no coffee-break do curso Curso de difusão: “Direitos das Pessoas com Deficiência”.



Descrição da imagem: num canto da sala, está uma mesa pequena. Sobre ela, há caixas de suco, garrafas de água, uma garrafa térmica, adoçante, toalhas de papel e bolacha. Em volta da mesa, uma mulher, com as mãos imobilizadas pelas meias, faz menção de pegar uma das garrafas de água. Ao seu lado, há um homem, também com as mãos imobilizadas, levando uma bolacha a boca.



Descrição da imagem: na mesma mesa, desta vez, com outras pessoas ao redor, sendo dois homens e uma mulher. Todos têm as mãos dentro de meias. O rapaz, na esquerda da imagem, equilibra um guardanapo de papel sobre a mão; o homem, ao centro, tenta pegar um copo repleto de suco apertando-o com as duas mãos. A moça, à direita, tenta abrir a tampa lacrada da caixa de suco.

Como resultado da aplicação desta dinâmica, espera-se sensibilizar os participantes sobre as dificuldades vivenciadas por aqueles que têm algum comprometimento motor nos membros superiores.

Além disso, tem como propósito apresentar alternativas simples e viáveis para sanar algumas dessas dificuldades como, por exemplo, substituir os copos descartáveis por outro que seja resistente, facilitando o movimento de apreensão e reduzindo o risco do líquido entornar na pessoa.

5.2 Dinâmica - Mímica

O objetivo desta dinâmica é proporcionar aos participantes a experiência de se comunicar com outras pessoas sem o recurso da linguagem oral. Usam-se cartões com palavras representando conceitos concretos - árvore, carro, criança, mesa, entre outros - e abstratos - amor, paz, liberdade, esperança, sinceridade, por exemplo. O coordenador da dinâmica entrega cartões com palavras concretas e abstratas para cada voluntário, cuidando para que as outras pessoas não vejam os cartões uns dos outros. Cada participante fica responsável por fazer a mímica do que está escrito, para que o grupo tente descobrir a palavra.

Espera-se que, com a vivência os participantes tenham entendimento sobre as dificuldades que a pessoa com deficiência auditiva enfrenta, cotidianamente, ao se comunicar com outro que não saiba a Língua Brasileira de Sinais (Libras). É muito importante que o coordenador enfatize que Libras não é mímica, mas sim uma língua estruturada, oficial no Brasil, possuidora de elementos morfológicos e sintáticos e que, por isso, não pode ser confundida erroneamente com a mímica. O coordenador deve reforçar o paralelo da mímica com o cenário do turista que não fala a língua de um país estrangeiro.



Na frente de uma parede de tom bege, o homem de camiseta cinza segura com a mão esquerda um cartão, que contém a palavra “Beleza”.



Na frente de uma parede de tom bege, um homem vestindo uma camiseta cinza apresenta a mímica para representar uma palavra. Com a cabeça levemente inclinada para frente, ele olha fixamente para a palma aberta da mão esquerda, enquanto alisa os cabelos com a outra.

5.3 Dinâmica - Audiodescrição

O objetivo desta dinâmica é, a partir da experiência de assistir um vídeo com os olhos vendados, sensibilizar os participantes acerca das dificuldades encontradas pela pessoa com deficiência visual quando a mesma busca assistir um filme e esse não possui o recurso de acessibilidade necessário, neste caso, a audiodescrição. A audiodescrição é uma ferramenta que descreve toda a informação visual, utilizada em produtos culturais como cinema, televisão e teatro, o que possibilita, as pessoas com deficiência visual, acesso pleno a essas produções.

Usa-se um par de oclusores ou tampões oculares. Pode ser comprado em farmácias, em geral em caixas com 20 unidades. Usa-se um vídeo breve e preferencialmente não muito conhecido, em duas versões, uma com o recurso de audiodescrição e outra sem este recurso. Em nossa aplicação, usamos o filme: **“O anão que virou gigante”**, do diretor: Marão, disponível em <https://www.youtube.com/watch?v=->

DzeeVPGN--Q.

A princípio, o coordenador da dinâmica deve distribuir entre os participantes um par de tampões oculares para cada um e pedir aos mesmos para colocá-lo. Em seguida, é passado o vídeo na versão sem audiodescrição. Ainda com os olhos vendados, os participantes assistirão ao mesmo vídeo, desta vez com o recurso da audiodescrição. O coordenador deverá estimular os participantes a atentar para as diferenças entre as experiências. Para finalizar a vivência, os participantes assistirão à primeira versão, porém sem os tampões, para poderem comparar se o cenário imaginado assemelha-se ao que de fato é apresentado no vídeo.

O uso do tampão ocular é indicado porque restringe de fato a abertura dos olhos. Diante da impossibilidade de se usar o tampão ocular – por exemplo, pode haver alergia ou fobias - o coordenador da dinâmica pode usar apenas o áudio, baixando-o da internet ou simplesmente não deixar a página visível quando for reproduzir o filme.

Na reprodução do vídeo o responsável deve ter cuidado com o volume do áudio, principalmente, se houver algum participante que use aparelho auditivo, pois esses são mais sensíveis a sons muito altos.

5.4 Dinâmica - Explorando o espaço

O objetivo desta dinâmica é promover nos participantes o sentimento de empatia com pessoas com deficiência física e visual, quanto à mobilidade e deslocamento no espaço. Esta dinâmica foi baseada em dinâmica vivenciada pelas autoras quando alunas do curso de Educação Continuada e Certificação em Acessibilidade, ministrado pela Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida – SMPED/CPA, para o USP Legal, em fevereiro de 2014.

Os equipamentos usados nesta dinâmica são: cadeira de rodas, muleta canadense, bengala para cego e tampões oculares. A cadeira, muleta e bengalas podem ser alugados de empresas especializadas. É importante que sejam equipamentos adequados, não improvisados, para minimizar o risco de acidentes.

A equipe deve escolher a priori os ambientes em que os participantes se deslocarão. Os ambientes deverão oferecer desafios variados – degraus, calçadas, vagas de estacionamento, portas, corredores, obstáculos diversos. É primordial que os ambientes escolhidos para a vivência estejam próximos um do outro para facilitar o deslocamento dos grupos, estabelecendo um circuito de deslocamento. O número de ambientes deverá ser maior ou igual ao número de participantes. Os participantes serão separados em pequenos grupos. Em cada grupo, distribuir os seguintes papéis:

- cego – usará o tampão ocular e a bengala de cego;
- guia de cego – acompanhará a pessoa cega;

→ pessoa com mobilidade reduzida– usará a cadeira de rodas ou a muleta;

Durante um período pré-estabelecido, cada grupo permanecerá num ambiente, explorando o mesmo, ou seja, circulando pelo espaço e identificando a partir da experiência, as barreiras físicas daquele local. Após o período de tempo, os grupos irão se revezar na exploração de cada espaço, até retornar ao ponto de partida, onde trocarão de papel e farão o percurso novamente, com outros papéis. Além disso, cada grupo terá um monitor com a finalidade de orientar os participantes e evitar qualquer acidente.



A imagem é uma foto, colhida na perspectiva de quem está num andar superior à cena. Em primeiro plano, há uma escada larga com corrimão de metal dos dois lados. Ao fundo da imagem, há pessoas circulando no espaço plano do andar inferior. Um homem de camiseta azul-marinho e calça jeans clara, tenta subir as escadas. Parado no segundo degrau, ele se apoia apenas na perna esquerda e num par de muletas canadenses.



Vistos de costas, temos na imagem um homem na cadeira de rodas que, com o auxílio de um rapaz que empurra a cadeira, tenta entrar num cômodo. Para isso, eles precisam ultrapassar um tapete e um pequeno degrau que estão na entrada, que formam desníveis no meio do caminho. A porta está semiaberta e é possível ver, dentro do ambiente, uma mesa de escritório e parte do corpo.



Num espaço aberto, em primeiro plano, dois homens, um dos quais está com os olhos vendados. Este usa a bengala para cegos, além de ser guiado pelo outro. Ao fundo, há um homem na cadeira de rodas ao lado de uma moça. Atrás destes, há um homem com o tronco inclinado para frente, caminhando com o auxílio da bengala canadense.

É importante que cada grupo tenha um participante que seja apenas observador, ou seja, aquele que não irá participar diretamente da dinâmica, mas contribuirá a partir das suas considerações, além de auxiliar o monitor do seu grupo. No caso do participante com os olhos vendados, que faça ou não uso da bengala para cego, é obrigatório que os mesmos tenham um acompanhante, ou seja, outro participante,

responsável por orientá-lo durante todo o trajeto, objetivando assim evitar que acidentes ocorram com aqueles que estejam vendados.

Ao término da vivência, os participantes discutem suas percepções do espaço e identificam barreiras arquitetônicas, de acordo com a Norma ABNT 9050. Eles devem discutir as acomodações necessárias para sanar os problemas encontrados.

5.5 Dinâmica - Encenação de atendimento a pessoa com deficiência visual

O objetivo desta dinâmica é, a partir de uma encenação, evidenciar boas e más práticas de atendimento ao público com deficiência. Usam-se imagens de obras de arte, de preferência reconhecidas, impressas.

A encenação retrata duas situações diferentes envolvendo um atendente e uma pessoa com deficiência visual. Ambas dão enfoque no atendimento, reproduzindo boas e más práticas.

Os participantes encenam duas personagens, a pessoa com deficiência visual e o atendente, que irão vivenciar situações diferentes de atendimento: a primeira se dá em um museu, em que a pessoa com deficiência deseja ver uma exposição de obras de arte (teremos um exemplo bom e outro ruim). Na segunda situação, o atendente guia um aluno de pós-graduação até a sala de um professor (teremos um exemplo bom e outro ruim).

Na primeira situação, a pessoa com deficiência visual visita museu com o objetivo de ver uma exposição de quadros. O bom exemplo é o atendente acompanhar a pessoa com deficiência na exposição, tendo o cuidado de descrever o ambiente e o conteúdo dos quadros. O mau exemplo é o atendente informar a pessoa com deficiência visual que não poderá acompanhá-la, pois não pode sair do seu posto. Além disso, dizer de maneira grosseira e preconceituosa que aquele ambiente é apenas para videntes.

Na segunda situação, o atendente conduz um estudante com deficiência visual até a sala de um professor. No bom exemplo, o atendente pergunta se a pessoa com deficiência deseja auxílio e pede orientação sobre como deve fazê-lo. Após as informações recebidas, o atendente coloca a mão da pessoa cega em cotovelo e caminha sempre um passo à sua frente, descrevendo o ambiente ao redor de maneira calma e clara. No mau exemplo, o atendente pega no braço da pessoa cega sem autorização e sai puxando a pessoa, de forma indelicada, caminhando a passos rápidos, sem avisar da existência dos degraus em uma escada e sem descrever o ambiente.



A imagem representa as duas moças de costas, viradas para o palco. A de vestido claro caminha puxando a de vestido florido vermelho pelo braço direito. Alguns passos atrás, a moça arrastada está com o trono inclinado para frente, aparentemente sem equilíbrio e desconfortável com o comportamento da primeira, ao mesmo tempo em que segura com a mão esquerda a bengala para cego.

6. Conclusões

As dinâmicas são motivadoras de uma reflexão sobre as barreiras, e somente fazem sentido se seguidas de uma discussão profunda sobre essas barreiras e sobre seu enfrentamento pelas pessoas com deficiência. Na discussão, é importante que se mostre que as barreiras não existem por si, mas são criadas por um projeto excludente e desinformado.

Em nossos cursos de difusão, as dinâmicas foram usadas antes da apresentação das práticas de promoção dos direitos das pessoas com deficiência, e acreditamos terem sido essenciais para a absorção dos conceitos e para o engajamento nas atividades práticas.

As autoras agradecem à PRCEU pelas bolsas no Programa Aprender com Cultura e Extensão e a todos os bolsistas do Programa USP Legal por sua participação como monitores das dinâmicas.

Referências

DE PAULA, Ana Rita. **Educação inclusiva**: um guia para o professor. Disponível em: <http://www.sorri.com.br/sites/default/files/Cartilha%20-%20Educacao%20Inclusiva%20-%20SORRI-BRASIL_0.pdf>. , acesso em: 30 nov. 2016.

PAIVA, Vera. **Fazendo arte com a camisinha**: sexualidades jovens em tempos de Aids. São Paulo: Summus, 2000.

TOKUDOME, Megumi. **Jogos e dinâmicas de grupo** - pessoas com deficiência. Disponível em: <http://escoteiros.org.br/arquivos/inclusao/jogos_e_dinamicas_de_grupo_pessoa_com_deficiencia.pdf>. Acesso em: 30 nov. 2016.

19. Pessoas com deficiência e mundo do trabalho: uma nova possibilidade de relação na contemporaneidade?

People with disabilities and the working world:
Would be a contemporary opportunity for new
relations?

Marcelo Afonso Ribeiro
Flávio Ribeiro

Resumo

O capítulo tem como principal objetivo apresentar e discutir uma síntese das produções geradas no Centro de Psicologia Aplicada ao Trabalho (CPAT) do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (IPUSP) focadas no estudo das relações entre as pessoas com deficiência e o mundo do trabalho nas suas mais variadas dimensões. Como conclusões gerais, é importante salientar a necessidade de uma leitura psicossocial da deficiência, a compreensão do processo de transformação social de uma diferença em diversidade, marcando que as relações possíveis entre pessoas com deficiência e mundo do trabalho só podem ser analisadas a partir do cotidiano de vida no trabalho das mesmas. Assim, a interseccionalidade entre gênero, raça/etnia e classe social deveria sempre ser incluída na análise da situação das pessoas com deficiência, pois somam-se às vantagens ou desvantagens geradas pela situação de trabalho. Neste sentido, no atual mundo do trabalho, as pessoas com deficiência seguem sendo sobredeterminadas pela diversidade com suas deficiências definidas como diferença e geradoras de desvantagens sociais, o que pode criar vulnerabilidade psicossocial com consequente sofrimento oriundo desta situação, embora se beneficiem da existência de proteções sociais, como a Lei de Cotas, que as colocam em uma situação ambígua de segurança financeira e vulnerabilidade sociolaboral, pois podem, ao mesmo tempo, ter uma renda e sofrer para obtê-la em função de um lugar estigmatizado construído no mundo do trabalho. Em suma, o mundo do trabalho está mais aberto para pessoas com deficiência, mas a estigmatização segue determinando suas relações com o mundo do trabalho.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência - Mercado de trabalho - Ação afirmativa - Discriminação no trabalho - Psicologia social.

Abstract

This chapter aimed to present and discuss an overview of the productions held by the Center of Applied Psychology at Work located in the Psychology Institute of the University of São Paulo, which have been focused in the study of the diversified dimensions of relations between people with disabilities and working world. As general conclusions, it is important to highlight the need to psychosocially understand the disabilities, as well as the social transformation process of a difference into diversity. Moreover, it is worth noting that the possible relations between people with disabilities and working world should be addressed through their daily lives. The intersectionality of gender, race/ethnicity and social class should be therefore included in the analysis of the situation of the person with disabilities, because it also might lead to advantages or disadvantages for working activities and for working trajectories. Thus, in the current working world, people with disabilities have remained to be determined by diversity that defined disability as difference, what invariably has led to social disadvantages, as well as psychosocial vulnerability with a consequent suffering by this situation. Although they have benefited themselves with social protections, as the Quota Law, they have lived in an ambiguous situation, because this law has simultaneously offered financial support and social vulnerability. As a conclusion, the current working world has fostered a greater openness to people with disabilities, however the stigma follows determining their relations with this world.

Keywords: *Disabled people - Labor market - Affirmative action - Employment discrimination - Social psychology.*

Introdução

O presente capítulo tem como principal objetivo apresentar e discutir uma síntese das produções geradas pelo núcleo de estudos da relação entre as pessoas com deficiência e o mundo do trabalho sendo parte integrante do Centro de Psicologia Aplicada ao Trabalho (CPAT), que é um serviço de apoio ao ensino, pesquisa e extensão à comunidade, alocado no Departamento de Psicologia Social e do Trabalho (PST) do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (IPUSP), composto por docentes, psicólogos/as e alunos/as de graduação e pós-graduação.

A proposta do núcleo é estudar a relação entre as pessoas com deficiência e o mundo do trabalho nas suas mais variadas dimensões. Desde um olhar da Psicologia Social do Trabalho e das Organizações através do acompanhamento e a análise de programas de gestão da diversidade em empresas (RIBEIRO; RIBEIRO, 2008a), e da compreensão das possibilidades de construção de carreiras por pessoas com deficiência (RIBEIRO; RIBEIRO, 2008b, 2012; RIBEIRO, 2014a, 2014b), passando pela Orientação Profissional e de Carreira e pela oferta desta modalidade de atendimentos como atividade extensionista (RIBEIRO, 2016; SILVA; PAIVA; RIBEIRO, 2016), até a análise e discussão de Políticas Públicas de Trabalho voltadas às pessoas com deficiência (PAIVA SILVA; RIBEIRO, 2011).

É importante salientar que esta temática ainda é um campo incipiente de estudos para a psicologia no Brasil (RIBEIRO et al., 2014; SUZANO et al., 2009), e que sua agenda de estudos foi incentivada principalmente pela Lei no 8.213, de 24 de julho de 1991, nomeada de Lei de Cotas no mercado de trabalho para pessoas com deficiência (BRASIL, 1991).

A base teórica deste conjunto de estudos e intervenções aqui apresentados é a perspectiva socioconstrucionista, internacionalmente proposta por Gergen (1997), Mcnamee (2012) e Mcnamee e Gergen (1999), reconstruída nacionalmente por Rasera, Guanaes e Japur (2004), Rasera e Japur (2005) e Spink (2010), e discutida em Blustein (2011), Blustein, Schultheiss e Flum (2004), Duffy et al. (2016), Savickas et al. (2009) e Ribeiro (2011, 2014, 2016) para analisar as atividades, trajetórias e construções de si no mundo do trabalho, baseada numa: (a) ontologia relacional, ou seja, na indissociabilidade entre as pessoas e os contextos, sendo os conhecimentos produzidos na relação; (b) compreensão dinâmica da realidade, na qual a teoria é construída em relação com as experiências vividas pelas pessoas no cotidiano; e (c) indissociabilidade entre produção de conhecimentos e intervenção, pois toda investigação científica é tomada como atividade política de transformação.

Pessoas com deficiência no mundo do trabalho

A relação entre as pessoas com deficiência e o mundo do trabalho foi, ao longo da história, barrada, pois não havia lugar para a diferença na organização tradicional do mundo do trabalho, sendo a pessoa com deficiência relegada a trabalhos protegidos

e não-remunerados, com caráter mais assistencial do que produtivo. A deficiência,

[...] no contexto capitalista, se relaciona a uma falta, uma imperfeição, ou seja, é a própria negação da eficiência necessária ao funcionamento sociolaboral e, além disso, denuncia a imperfeição humana no espaço social privilegiado pelo capitalismo, que é o mundo do trabalho, tendo, logo, que ser estigmatizada e segregada, para a plena realização capitalista (RIBEIRO; RIBEIRO, 2008a, p. 131-132).

Nesta lógica de mundo, não havia lugar para a diferença, e a deficiência, vista como diferença, era marginalizada, estigmatizada ou tutelada pelas práticas da saúde e da assistência social, e as pessoas com deficiência, ou viviam sob a égide do assistencialismo, ou buscavam algum tipo de atividade de trabalho na informalidade (RIBEIRO; RIBEIRO, 2008a).

Neste contexto, a deficiência era definida como essência, ou seja, uma pessoa era deficiente, não tinha uma deficiência. Contudo, Frayze-Pereira (1982) aponta que “o anormal é uma relação: ele só existe na e pela relação com o normal” (p. 22). Neste sentido, uma proposta de análise psicossocial da deficiência também se faz necessária e, para tal, utilizar-se-á a tradicional definição tridimensional proposta pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para compreender o fenômeno psicossocial da deficiência.

- Deficiência: Perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluem-se a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais;

- Incapacidade: Restrição, resultante de uma deficiência, da habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal para o ser humano. Surge como consequência direta ou é resposta do indivíduo a uma deficiência;

- Desvantagem: Prejuízo para o indivíduo, resultante de uma deficiência ou uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de papéis de acordo com a idade, sexo, fatores sociais e culturais. Caracteriza-se por uma discordância entre a capacidade individual de realização e as expectativas do indivíduo ou do seu grupo social (AMIRALIAN et al., 2000, p. 98).

A deficiência, compreendida desta forma, desloca a centralidade da questão da deficiência como característica singular de uma pessoa para as desvantagens sociolaborais que esta situação de deficiência gera em função da estruturação e da dinâmica de dada sociedade em dado momento.

As pessoas com deficiência começaram a se inserir no mundo do trabalho em função da necessidade da reinserção dos homens que desenvolveram algum tipo de deficiência física ou transtorno mental por causa da segunda guerra mundial (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007; CORRER, 2003; RIBEIRO; RIBEIRO,

2008a).

Primeiramente, segundo Correr (2003), esta inserção se processou com base no paradigma da integração e na deficiência tomada como problema essencial individual, ou seja, o mercado de trabalho oferecia oportunidades às pessoas com deficiência e, em contrapartida, elas tinham que se adaptar às estruturas e modos de funcionamento vigentes, para, depois, ir, gradativamente, migrando para um paradigma da inclusão, no qual todos se modificam em função da relação com a diferença, nas suas mais variadas expressões e na deficiência tomada como problema relacional psicossocial, algo que ainda não aconteceu plenamente.

Entendemos psicossocial como “um espaço que não é nem ‘psico’, nem ‘social’, mas transcende a separação de elementos para criar algo novo” (FROSH, 2014, p. 148), numa ontologia relacional como sugere a perspectiva construcionista social (GERGEN, 1997; MCNAMEE, 2012).

Desta maneira, tomar a questão da relação entre as pessoas com deficiência e o mundo do trabalho de forma relacional, em congruência com o construcionismo social, introduz a discussão acerca do que é diferença e como é gerada a noção de diversidade. Para Scott (2005), o debate sobre as:

[...] diferenças não deve buscar a homogeneização das mesmas, mas, sim, o reconhecimento da diferença e sua transformação social em diversidade, o que pode gerar desvantagens sociais, como é o caso das pessoas com deficiência (PAIVA SILVA; RIBEIRO, 2011, p. 118).

A diversidade se define como qualquer atributo visível ou invisível de uma pessoa que a faça ser vista como diferente das outras (atributos físicos, raça, gênero, orientação sexual, etnia, nacionalidade, religião), devendo ser compreendida como uma construção das relações humanas (SCOTT, 2005).

Scott (2005) diz que a grande questão em relação à diversidade seria desconstruir a falsa dicotomia existente entre igualdade e diferença, pois, para a autora, a verdadeira dicotomia se dá entre uma situação de igualdade e uma situação de desigualdade social e de direitos, pois a diferença é a marca constitutiva da humanidade. A questão central não seria a ausência de ou a eliminação da diferença, mas sim o reconhecimento da diferença e a decisão de ignorá-la ou levá-la em consideração, transformando-a em um atributo que traria vantagens ou desvantagens sociais. Reconhecer determinado atributo como diferença é torná-lo um atributo de diversidade, pois a igualdade é um ato de escolha marcado sócio-historicamente. Por exemplo, a deficiência numa pessoa é considerada diversidade, porque a sociedade ocidental do século XX escolheu colocar qualquer tipo de deficiência como diferença e a ausência de deficiência, como padrão normativo social, transformou a deficiência em uma desvantagem social e, conseqüentemente, dificultou a construção da vida social para as pessoas com deficiência. A deficiência não é um

problema aprioristicamente definido, mas a desvantagem social potencial que uma pessoa com deficiência possui advém do fato do reconhecimento da deficiência como diversidade e da determinação que não ter deficiência seria a norma, pois o diferente é uma relação: ele só existe na e pela relação com o igual ou normal (RIBEIRO; RIBEIRO, 2012, p. 131-132).

Assim, a priori, o problema não seria ter uma deficiência, mas viver num mundo do trabalho em que esta deficiência é tomada como diversidade pela transformação de uma diferença (deficiência) em anormalidade, causando dificuldades sociolaborais significativas, como apontaram Domina (2011), Olkin (2002) e Woodhams e Danieli (2000).

Este é o foco das pesquisas e das intervenções propostas pelo núcleo de estudos da relação entre as pessoas com deficiência e o mundo do trabalho do CPAT-PST-IPUSP.

Segundo Castel (2009), Giddens (2002) e Touraine (1998), há algum tempo o mundo contemporâneo tem produzido uma flexibilização, fragmentação e heterogeneização de suas estruturas e de suas dinâmicas, gerando uma situação ambígua e simultânea de abertura ao diferente e de reforçamento da estigmatização, que vem resultando em possibilidades de lugar para a diferença no mundo, embora vivendo tanto a marginalização, quanto a inclusão.

No campo do trabalho, o assistencialismo e o trabalho na informalidade seguem existindo, mas o surgimento de ações afirmativas, como a Lei de Cotas (BRASIL, 1991), criou uma ponte para um mundo praticamente inabitado pelas pessoas com deficiências que é o mundo das empresas (ASSUNÇÃO; CARVALHO-FREITAS; OLIVEIRA, 2015; CARVALHO, 2009; WILTON; SCHUER, 2006).

Vale salientar que a Lei de Cotas vem garantindo a inserção, mas ainda não conseguiu garantir a possibilidade de um trabalho decente e digno para todos/as que já foram inseridos/as (ASSUNÇÃO et al., 2015; CARVALHO, 2009; CARVALHO-FREITAS, 2009; RIBEIRO et al., 2014).

A seguir será apresentada uma breve síntese dos resultados de pesquisas da última década, visando apontar pontos importantes das relações contemporâneas entre as pessoas com deficiência e o mundo do trabalho.

As relações contemporâneas entre as pessoas com deficiência e o mundo do trabalho: síntese de alguns pontos importantes

Nos estudos realizados, que trataram de algumas dimensões das relações entre pessoas com deficiência e mundo do trabalho, podem-se destacar algumas conclusões.

As tradicionais formas de exclusão vêm sofrendo uma fragmentação, embora sigam funcionando, ainda que não de maneira absoluta como antes (RIBEIRO; RIBEIRO, 2008a, 2008b, 2012).

A possibilidade do desenvolvimento de uma carreira organizacional para as pessoas com deficiência existe e traz conquistas (ter um trabalho remunerado, poder construir uma identidade de trabalho e ter reconhecimento social), bem como problemas (reforçamento dos preconceitos, humilhações e continuidade da situação de ser alvo de assistência social, não sendo digno/a de ter uma oportunidade de trabalho), e tem sido considerada uma oportunidade única na vida destas pessoas, apesar de toda dificuldade inerente aos processos de trabalho e às relações psicossociais nos contextos de trabalho (RIBEIRO; RIBEIRO, 2008b, 2012).

Os aspectos positivos para o desenvolvimento de carreira são os fatores mais gerais, que são básicos para todas as pessoas (com e sem deficiência), enquanto os aspectos negativos são mais específicos e relacionados com a questão da deficiência (RIBEIRO; RIBEIRO, 2012, p. 142).

Esta constatação indica que ainda há forte presença da estigmatização nos contextos de trabalho.

A gestão da diversidade tem gerado o reforçamento do preconceito e da diferença como promotora de desvantagens sociais, pois concebe as pessoas com deficiência como diversidade, ou seja, sendo diferentes e não podendo ser tratadas como os/as ditos/as “normais”, o que, também, tem mantido a estigmatização nos contextos de trabalho (RIBEIRO; RIBEIRO, 2008a).

“A deficiência, per si, não impede que as pessoas com deficiência desenvolvam qualquer atividade ou papel social, mas é o contexto e as dinâmicas psicossociais que demarcam as desvantagens da deficiência” (PAIVA SILVA; RIBEIRO, 2011, p. 125), marcando a importância de uma leitura psicossocial das deficiências.

Pessoas com deficiência e pobres têm menos oportunidades de acesso às instâncias sociais tanto pelas incapacidades decorrentes da deficiência quanto por um pertencimento a grupos sociais com pouca oferta de oportunidades de desenvolvimento social. Assim, é por meio de ações de proteção social que se pode minimizar a situação de vulnerabilidade social instalada (PAIVA SILVA; RIBEIRO, 2011, p. 125).

Em contextos de vulnerabilidade psicossocial, ter uma deficiência e ser classificado como diverso/a, garantiria uma melhoria das condições materiais e psicossociais de vida: em termos materiais, em função da possibilidade de ser beneficiário/a de políticas públicas de transferência de renda; e, em termos psicossociais, pois ter uma renda gera um lugar social de destaque na família e na comunidade, bem como cria oportunidades de investimentos em formação e de trabalhos menos precarizados (PAIVA SILVA; RIBEIRO, 2011).

Conclusões

Como conclusões gerais, é importante salientar a necessidade de uma leitura psicossocial da deficiência, a compreensão do processo de transformação social de uma diferença em diversidade, e marcar que as relações possíveis entre pessoas com deficiência e mundo do trabalho só podem ser analisadas a partir do cotidiano de vida de trabalho das mesmas, por isso a interseccionalidade entre gênero, raça/etnia e classe social deve sempre ser incluída da análise da situação das pessoas com deficiência, pois somam-se às vantagens ou desvantagens geradas na situação de trabalho (RIBEIRO, 2016; RIBEIRO; RIBEIRO, 2012; SILVA et al., 2016).

Neste sentido, no atual mundo do trabalho, as pessoas com deficiência seguem sendo sobredeterminadas pela diversidade com suas deficiências definidas como diferença e geradoras de desvantagens sociais (SCOTT, 2005), o que pode engendrar vulnerabilidades psicossociais com conseqüente sofrimento oriundo destas situações (LE BLANC, 2007), embora se beneficiem da existência de proteções sociais (CASTEL, 2005), como a Lei de Cotas, que as colocam em uma situação ambígua de segurança financeira e vulnerabilidade sociolaboral (RIBEIRO; RIBEIRO, 2012), pois podem, ao mesmo tempo, ter uma renda e sofrer para obter esta renda em função de um lugar estigmatizado construído no mundo do trabalho.

Referências

AMIRALIAN, Maria Lúcia Toledo Moraes et al. Conceituando deficiência. **Revista de Saúde Pública**, v. 34, n. 1, p. 97-103, 2000.

ASSUNÇÃO, Renata Vale; CARVALHO-FREITAS, Maria Nivalda; OLIVEIRA, Marcos Santos. Satisfação no trabalho e oportunidades de desenvolvimento da carreira entre profissionais com deficiência. **Revista Psicologia Organizações e Trabalho**, v. 15, n. 4, p. 340-351, 2015.

BLUSTEIN, David Levy. A relational theory of working. **Journal of Vocational Behavior**, v. 79, n. 1, p. 1-17, 2011.

BLUSTEIN, David Levy; SCHULTHEISS, Donna Palladino; FLUM, Hanoch. Toward a relational perspective of the psychology of careers and working: a social constructionist analysis. **Journal of Vocational Behavior**, v. 64, n. 3, p. 423-440, 2004.

BRASIL. Legislação relativa ao trabalho de pessoas portadoras de deficiência. Lei no 8.213, de 24 de julho de 1991. **Diário Oficial da União**, Seção 1. Disponível em: <<http://www010.dataprev.gov.br/sislex/paginas/42/1991/8213.HTM>>. Acesso em: 09 jul. 2008.

CARVALHO, Karina Mesquita. Os desafios da inclusão da pessoa com deficiência no ambiente de trabalho. In: CARVALHO-FREITAS, Maria Nivalda; MARQUES, Antônio Luiz (Org.). **Trabalho e pessoas com deficiência**. Curitiba: Juruá, 2009. p. 43-54.

CARVALHO-FREITAS, Maria Nivalda. Ações de adequação das condições e práticas de trabalho para inserção de pessoas com deficiência. **Psicologia para a América Latina**, n. 16, 2009.

CARVALHO-FREITAS, Maria Nivalda; MARQUES, Antônio Luiz. A diversidade através da história: a inserção no trabalho de pessoas com deficiência. **Organização & Sociedade**, v. 14. n. 41. p. 59-78, 2007.

CASTEL, Robert. **A insegurança social: o que é ser protegido?** Petrópolis: Vozes, 2005.

CASTEL, Robert. **La montée des incertitudes**. Paris: du Seuil, 2009.

CORRER, Rinaldo. **Deficiência e inclusão social: construindo uma nova comunidade**. Bauru: Edusc, 2003.

DOMINA, Charles S. Our strength is in our diversity: Fact or fancy? **Journal of Diversity Management**, v. 6, n. 1, p. 1-9, 2011.

DUFFY, Ryan D. et al. The psychology of working theory. **Journal of Counseling Psychology**, v. 6, n. 2, p. 127-148, 2016.

FRAYZE-PEREIRA, João Augusto. **O que é loucura**. São Paulo: Brasiliense, 1982.

FROSH, Stephen. Psychosocial theory. In: TEO, Thomas (Ed.). **Encyclopedia of critical psychology**. New York: Springer, 2014. p. 144-149.

GERGEN, Kenneth J. **Realities and relationships**. Cambridge: Harvard, 1997.

GIDDENS, Anthony. **Modernidade e identidade**. Rio de Janeiro: Zahar, 2002.

LE BLANC, Guillaume. Las vidas invisibles. In: LE BLANC, Guillaume. **Vidas ordinarias, vidas precarias**. Buenos Aires: Nueva Visión, 2007. p. 107-132.

MCNAMEE, Sheila. From social construction to relational construction: Practices

from the edge. **Psychological Studies**, v. 57, n. 2, p. 150-156, 2012.

MCNAMEE, Sheila; GERGEN, Kenneth J. **Relational responsibility**. London: Sage, 1999.

OLKIN, Rhoda. Could you hold the door for me? Including disability in diversity. **Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology**, v. 8, n. 2, p. 130-137, 2002.

PAIVA SILVA, Ana Idalina; RIBEIRO, Marcelo Afonso. As repercussões psicossociais do benefício de prestação continuada na vida no trabalho de pessoas com deficiência física. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, v. 6, n. 1, p. 116-127, 2011.

RASERA, Emerson Fernando; GUANAES, Carla; JAPUR, Marisa. Psicologia, ciência e construcionismos: dando sentido ao self. **Psicologia**, v. 17, p. 157-165, 2004.

RASERA, Emerson Fernando; JAPUR, Marisa. Os sentidos da construção social: o convite construcionista para a psicologia. **Paidéia**, v. 15, n. 30, p. 21-29, 2005.

RIBEIRO, Aline Pereira et al. Cenário da inserção de pessoas com deficiência no mercado de trabalho: revisão sistemática. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde**, v. 12, n. 2, p. 268-276, 2014.

RIBEIRO, Marcelo Afonso. Algumas contribuições brasileiras para a orientação profissional: o enfoque socioconstrucionista em orientação profissional - uma proposta. In: RIBEIRO, Marcelo Afonso; MELO-SILVA, Lucy Leal (Org.). **Compêndio de orientação profissional e de carreira**. v. 2. São Paulo: Vetor, 2011. p. 53-79.

RIBEIRO, Marcelo Afonso. Career counseling for people in psychosocial situations of vulnerability and flexicurity: A social constructionist proposal. In: MARTIN, Tanya V. (Ed.). **Career development: theories, practices and challenges**. New York: Nova Science, 2016. p. 79-110.

RIBEIRO, Marcelo Afonso. **Carreiras: novo olhar socioconstrucionista para um mundo flexibilizado**. Curitiba: Juruá, 2014.

RIBEIRO, Marcelo Afonso; RIBEIRO, Flávio. Gestão organizacional da diversidade: um estudo de caso de um programa de inclusão de pessoas com deficiência. In: CARVALHO-FREITAS, Maria Nivalda; MARQUES, Antônio Luiz (Org.). **Trabalho e pessoas com deficiência**. Curitiba: Juruá, 2008a. p. 122-141.

RIBEIRO, Marcelo Afonso; RIBEIRO, Flávio. O desenvolvimento da carreira de pessoas com deficiência em empresas: dificuldades e perspectivas. **Gerais**, v. 5, n. 1, p. 127-145, 2012.

RIBEIRO, Marcelo Afonso; RIBEIRO, Flávio. Posibilidades de desarrollo de carrera en empresas para las personas con discapacidad. In: CONGRESO LATINOAMERICANO DE PSICOLOGÍA DEL TRABAJO, 2., 2008, Buenos Aires. **Anales...** Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires, 2008b. p. 1-15.

SAVICKAS, Mark L. et al. Life designing: a paradigm for career construction in the 21st century. **Journal of Vocational Behavior**, v. 75, n. 3, p. 239-250, 2009.

SCOTT, Joan Wallach. O enigma da igualdade. **Estudos Feministas**, v. 13, n. 1, p. 11-29, 2005.

SILVA, Fabiano Fonseca; PAIVA, Vera; RIBEIRO, Marcelo Afonso. Career construction and reduction of psychosocial vulnerability: Intercultural career guidance based on Southern epistemologies. **Journal of the National Institute for Career Education and Counselling**, v. 36, n. 1, p. 46-53, 2016.

SPINK, Mary Jane Paris. **Linguagem e produção de sentidos no cotidiano**. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2010.

SUZANO, Janayna de Cássia Coelho et al. Análise da produção acadêmica nacional dos últimos 20 anos sobre inserção da pessoa portadora de deficiência no mercado de trabalho. In: CARVALHO-FREITAS, Maria Nivalda; MARQUES, Antônio Luiz (Org.). **Trabalho e pessoas com deficiência**. Curitiba: Juruá, 2009. p. 23-41.

TOURAINÉ, Alain. **Poderemos viver juntos?** Iguais e diferentes. Petrópolis: Vozes, 1998.

WILTON, Robert; SCHUER, Stephanie. Towards socio-spatial inclusion? Disabled people, neoliberalism and the contemporary labour market. **Area**, v. 38, n. 2, p. 186-195, 2006.

WOODHAMS, Carol; DANIELI, Ardha. Disability and diversity – a difference too far? **Personnel Review**, v. 29, n. 3, p. 402-416, 2000.

20. Comportamento adaptativo de crianças com Transtornos do Neurodesenvolvimento

Adaptive behavior of children with neurodevelopmental disorders

Maria de Lourdes Merighi Tabaquim

Resumo

Dentre os Transtornos do Neurodesenvolvimento a Deficiência Intelectual inclui déficits funcionais, tanto intelectuais quanto adaptativos, nos domínios conceitual, social e prático. Os níveis de gravidade são definidos com base no funcionamento adaptativo, que determina o apoio necessário à vida prática. O estudo apresentado teve por objetivo caracterizar o comportamento adaptativo de crianças com desempenho intelectual deficiente. Participaram 15 crianças de 8 a 12 anos de idade, de ambos os sexos, com diagnóstico de deficiência intelectual. Foram utilizados o Inventário de Habilidades Cognitivo-afetivo-social e o Desenho da Figura Humana, visando identificar os domínios cognitivo e adaptativo do contexto social. Os resultados indicaram maiores prejuízos das habilidades visomotoras e de recursos cognitivos para a apreensão de conceitos adaptativos. Concluiu-se que as condições prévias de desenvolvimento, diagnósticas e de história de vida, associadas às interferências de estímulo ambientais, foram fatores determinantes para os níveis de competência apresentados, considerando e ratificando a relevância de estudos preventivos e interventivos na reabilitação de sujeitos com deficiência intelectual.

Palavras-chave: Comportamento - Deficiência intelectual – Criança.

Abstract

Among the Disorders of Neurodevelopment, Intellectual Disability includes functional deficits, both intellectual and adaptive, in the conceptual, social, and practical domains. The severity levels are defined based on the adaptive functioning, which determines the necessary support to the practical life. The objective of this study was to characterize the adaptive behavior of children with poor intellectual performance. Fifteen children between 8 and 12 years of age, both sexes, with a diagnosis of intellectual disability participated. The Cognitive-affective-social Skills Inventory and the Human Figure Drawing were used to identify the cognitive and adaptive domains of the social context. The results indicated greater impairments of the visomotor skills and cognitive resources for the apprehension of adaptive concepts. It was concluded that the developmental, diagnostic and life history conditions associated with environmental stimulus interferences were determining factors for the competence levels presented, considering and ratifying the relevance of preventive and interventional studies in the rehabilitation of subjects with disabilities intellectual.

Keywords: Behavior - Intellectual deficiency – Children.

Os Transtornos do Neurodesenvolvimento são um grupo de condições com início no período do desenvolvimento, que, tipicamente se manifestam na primeira infância, ou seja, antes da criança ingressar na escola, sendo caracterizados por atrasos nas aquisições próprias da idade, e que acarretam prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional. Os déficits variam desde limitações muito específicas na aprendizagem ou no controle do comportamento, até prejuízos globais em habilidades sociais ou na inteligência (APA, 2014).

Um dos Transtornos do Neurodesenvolvimento é o Transtorno do Desenvolvimento Intelectual (TDI), que se caracteriza por déficits em capacidades mentais genéricas, como o raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência. Os atrasos resultam em prejuízos no funcionamento adaptativo, de modo que a criança não consegue atingir padrões de independência pessoal e responsabilidade social em um ou mais aspectos da vida diária, incluindo a comunicação, interação social, aproveitamento acadêmico e níveis esperados de independência pessoal, em casa ou na comunidade.

Quando a criança não atinge os marcos do desenvolvimento, esperados em várias áreas do funcionamento intelectual, o diagnóstico é relacionado ao Atraso Global do Desenvolvimento (APA, 2014). Neste caso, demonstram enorme dificuldade em participar de avaliações sistemáticas do funcionamento intelectual, como em testes padronizados, em que o transtorno neurocognitivo é evidenciado.

A Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2004), define funcionalidade como um termo que engloba funções do corpo, atividades e participação. Outro termo relacionado à funcionalidade, conforme a American Psychiatric Association (APA, 2014) é o comportamento adaptativo, que se refere às habilidades conceituais, sociais e práticas adquiridas pela pessoa para atender às demandas da vida diária.

O comportamento adaptativo está fortemente relacionado às deficiências físicas e intelectuais, porém, não fica restrito unicamente a essas condições, sendo também utilizado para a identificação de déficits e habilidades relacionados às diversas categorias de saúde. O funcionamento adaptativo pode ser avaliado em três domínios: conceitual, social e prático. O domínio conceitual, também chamado de acadêmico, envolve a competência em áreas importantes para o desempenho escolar, como memória, linguagem, leitura, escrita, raciocínio matemático, aquisição de conhecimentos práticos, soluções de problemas e julgamento em situações novas. O domínio social envolve habilidades de percepção de pensamentos, sentimentos e experiências dos outros, empatia, habilidades de comunicação interpessoal, de amizade e julgamento social. E o domínio prático se refere à aprendizagem e autogestão em diversos contextos, como cuidados pessoais, autocontrole, organização de tarefas escolares e profissionais, entre outros (APA, 2014).

Em diversos casos nos Transtornos do Neurodesenvolvimento, os prejuízos cognitivos, gerais ou específicos, estão associados à déficits no funcionamento adaptativo. Os principais comportamentos manifestos com impacto escolar são as dificuldades com a atenção, concentração e memorização; fraco limiar de resistência à frustração, associado a um baixo nível motivacional; atrasos no desenvolvimento da linguagem; inadequação do seu repertório social; dificuldades no processo ensino-aprendizagem. As esferas da comunicação, socialização, praxia (fina e global) e do desenvolvimento sócio emocional são afetadas em todos os sentidos (MAENNER et al., 2013). Os indivíduos deficientes intelectuais não constituem um grupo homogêneo, denotando-se desigualdades nas várias esferas mencionadas. É precisamente a variabilidade existente neste campo que permite uma abordagem de avaliação comportamental específica a cada caso.

Os fatores de risco da Deficiência Intelectual podem estar presentes nos diferentes períodos: pré-natal, perinatal e pós-natal. Entre os inúmeros fatores que podem causar a deficiência intelectual, destacam-se alterações cromossômicas e gênicas, desordens do desenvolvimento embrionário ou outros distúrbios estruturais e funcionais que reduzem a capacidade do cérebro. No período pré-natal, os fatores incidem desde o momento da concepção do bebê até o início do trabalho de parto. Os fatores genéticos envolvem as alterações cromossômicas (numéricas ou estruturais) que podem provocar Síndrome de Down, entre outras cromossomopatias, e as alterações gênicas (erros inatos do metabolismo), que provocam Fenilcetonúria, entre outras (PAPAGLIA; FELDMAN, 2013).

Os fatores que afetam o complexo materno-fetal estão relacionados ao consumo de drogas (tabagismo, alcoolismo), efeitos colaterais de medicamentos teratogênicos (capazes de provocar danos nos embriões e fetos), doenças maternas crônicas ou gestacionais (como diabetes mellitus), doenças infecciosas maternas, que podem comprometer o feto (sífilis, rubéola, toxoplasmose) e desnutrição materna (BEE; BOYD, 2011; RIECHI; MOURA-RIBEIRO, 2012).

Os fatores perinatais incidem do início do trabalho de parto até o 30.º dia de vida do bebê e compreendem a hipóxia ou anóxia (oxigenação cerebral insuficiente), a prematuridade, o baixo peso (Pequeno para Idade Gestacional - PIG) e a icterícia grave do recém-nascido (kernicterus). Os fatores pós-natais que incidem do 30º dia de vida do bebê até o final da adolescência são: desnutrição, desidratação grave, carência de estimulação global, infecções (meningites, sarampo), intoxicações exógenas (envenenamentos provocados por remédios, inseticidas, produtos químicos como chumbo, mercúrio etc.), acidentes (trânsito, afogamento, choque elétrico, asfixia, quedas), etc (BEE; BOYD, 2011; PAPAGLIA; FELDMAN, 2013).

O comportamento adaptativo é compreendido como a capacidade do indivíduo de atingir um nível de independência e responsabilidade pessoal dentro de padrões esperados para a sua idade e grupo cultural (GROSSMAN; SANFORD; LARO-

QUE, 1990). Assim, entende-se que é composto por um número de capacidades para lidar com situações que, quando combinadas, permitem ao indivíduo a aquisição da integração na comunidade.

Para Lambert et al. (1993), existem três áreas fundamentais para o funcionamento adaptativo:

→ *funcionamento independente* – capacidade de desempenhar com sucesso aspectos cotidianos impostos pela comunidade (de acordo com o seu escalão etário e o seu contexto ecológico).

→ *responsabilidade pessoal* – capacidade de desempenhar com sucesso tarefas exigentes e assumir responsabilidades individualmente pelo seu próprio comportamento, correspondentes às expectativas de um grupo de acordo com um conjunto de regras/códigos próprios da comunidade onde se insere.

→ *responsabilidade social* – capacidade que o indivíduo tem para aceitar ser responsável como membro de uma comunidade, assumindo comportamentos apropriados e de se inter-relacionar com os outros em termos do que são as expectativas do grupo cultural onde se insere.

A natureza do conceito de comportamento adaptativo refere ao estudo da adequação comportamental do indivíduo em função das exigências do envolvimento psicossocial (escalão etário e respectivo grupo cultural onde se inserem). Atualmente, o modelo psicométrico é posto em causa, verificando-se já uma preocupação com a elaboração de modelos que avaliem as capacidades intelectuais do indivíduo de uma forma qualitativa, abrangendo a variedade de fatores inerentes a todo o processo (TASSÉ et al., 2012).

Um dos critérios diagnósticos para a deficiência intelectual é apresentar prejuízo em duas ou mais classes de comportamento adaptativo (CID-10, 1993). Diante das limitações de pessoas com deficiência intelectual (BEE; BOYD, 2011), com dificuldade no domínio de repertórios adaptativos do contexto social, e, por se tratar de um grupo tão heterogêneo quanto aos níveis de habilidades cognitivas, Laurindo & Tabaquim (2014) desenvolveram um estudo com o objetivo de caracterizar o comportamento adaptativo de crianças com desempenho intelectual deficiente. Participaram 15 crianças de 8 a 12 anos, ambos os sexos, com Diagnóstico de Deficiência Intelectual e necessidade de apoio leve, inscritas no Programa de Atendimento Terapêutico Integração e Orientação da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, numa cidade do interior do estado de São Paulo, matriculadas na Rede Regular de Ensino e diagnosticadas pela equipe multidisciplinar. Os critérios para inclusão no estudo foi o diagnóstico neurológico e psicológico prévio de desempenho intelectual deficiente, obtido na própria instituição, e o consentimento formal livre e esclarecido dos responsáveis.

Os instrumentos utilizados foram:

→ Desenho da Figura Humana (DFH-III) (WECHSLER, 2003), cujo objetivo foi avaliar o desenvolvimento cognitivo infantil e a maturidade conceitual. O instrumento possibilita identificar dificuldades relacionadas à aprendizagem, à atenção e outras condições de ordem desenvolvimental, por meio do desenho da figura humana.

→ Inventário de Habilidades Cognitivo – Afetivo – Social (TABAQUIM, 1998), que abrange diferentes áreas de aquisição do comportamento infantil e tem o objetivo de identificar o domínio de repertórios adaptativos do contexto social. O instrumento, respondido pelos responsáveis, é dividido em quatro categorias: autocuidado, motora, vida prática, afetivo-social.

Os antecedentes gestacionais, encontrados na pesquisa e considerados teratogênicos, foram os fatores de risco para o desenvolvimento da criança, sendo eles o transtorno mental materno, dependência química, tentativas de aborto, infecções do tipo toxoplasmose, pré-eclâmpsia e gestação tardia. Relatos sobre o doenças nos sujeitos foram relacionados à cardiopatia, epilepsia, hemiparesia, taquipnéia transitória perinatal, infecção pulmonar e internações recorrentes no primeiro ano de vida. Embora com diagnóstico clínico de deficiência intelectual, as causas de 67% dos sujeitos participantes permaneceram desconhecidas.

A avaliação percepto-motora evidenciou limitações do grupo na representação da figura humana, com escores rebaixados, incompatíveis à idade, no desempenho do traçado e na construção simbólica da imagem corporal, tanto para estímulos de formas femininas quanto masculinas. Considerando o Inventário de Habilidade Cognitivo-Afetivo-Social, a maior incidência de dificuldades ocorreu em relação à Vida Prática, compreendendo o manejo de dinheiro, leitura de horas e datas, deslocamento, consciência sobre medicamentos, conceito numérico, domínio de leitura e Escrita.

Neste estudo, as dificuldades foram evidenciadas pelo relato mediador da mãe, sobre a não realização de atividades específicas como: amarrar o tênis, cortar e lixar as unhas e usar o papel adequadamente para a higiene no banheiro, categorizadas como *habilidades de autocuidado* com domínio de 87%; usar a tesoura corretamente e colorir respeitando a delimitação de espaços, categorizadas como *habilidades motoras*, apresentou domínio de 83% das tarefas; dar troco (centavos e reais), leitura de horas e calendário, deslocamento (pegar ônibus, andar na cidade, reconhecer sinais de segurança, etc), informações pessoais (endereço e telefone) consciência sobre medicamentos, conceitos numéricos (contar acima de 20, cálculos, escrever números), leitura e escrita, foram categorizadas como *habilidades da vida prática*, perfazendo 25% de domínio; e, demonstrar afeto (iniciativa), controlar agressão física e verbal quando provocado, houve domínio de 78% na categoria de *habilidades*

afetivo-sociais.

As dificuldades apresentadas por crianças com deficiência intelectual, como características próprias do desenvolvimento cognitivo alterado (DIAMENT; CYPEL, 1996; AMARAL; LAMÔNICA; TABAQUIM, 2005), variam de acordo com o grau de comprometimento e ambiente no qual estão inseridas. Com base nos resultados desse estudo foi possível observar que os sujeitos pesquisados apresentaram maiores dificuldades em atividades que exigiram habilidades visomotoras e recursos cognitivos específicos, como os da memória de trabalho (atividade de cópia sem o modelo visual), percepção do conceito numérico/matemático, processamento da leitura e escrita e autonomia da vida prática.

Além da determinação genética, fatores ambientais e intercorrências gestacionais parecem contribuir para a patogênese da deficiência intelectual, com a ocorrência da malformação cortical (RIECHI; MOURA-RIBEIRO, 2012). Neste estudo, o questionamento ativo sobre a história de vida, com interrogatório dirigido e sistemático, revelou dados significativos para a identificação de antecedentes gestacionais, enquanto fatores de risco para a patogênese da deficiência intelectual.

As evidências dos fatores ambientais têm papel crítico na expressão gênica, na dependência do tempo de exposição e dos padrões dos agentes agressores (AMARAL; LAMÔNICA; TABAQUIM, 2005). São inúmeros os fatores causais e de risco, sendo que, em aproximadamente 30-40% dos indivíduos, mesmo com os atuais recursos diagnósticos sofisticados, não se chega a definir como clareza a etiologia da deficiência intelectual (BEE; BOYD, 2011). Neste estudo, somente 33% da amostra tiveram a exposição sobre a experiência gestacional considerada de risco para reconhecer os padrões atípicos e anormais do desenvolvimento.

A classificação atual da deficiência intelectual não aconselha que se considere o retardo leve, moderado, severo ou profundo, mas sim, que seja especificado o grau de comprometimento funcional adaptativo (AAMR, 2002). Portanto, trata-se de uma avaliação qualitativa da pessoa, centrada mais na realização do indivíduo com deficiência, independentemente de seu escore de QI, sob o ponto de vista das oportunidades e autonomias. Este sistema permite identificar as potencialidades e limitações, pois a pessoa pode não apresentar limitações em todas as áreas de habilidades adaptativas, e, portanto, nem todos precisam de apoio nas áreas que não estão afetadas.

No presente estudo, foram avaliadas as áreas de autocuidado, motora, de autonomia, conhecimento prático e de interações afetivo-sociais. As habilidades de autocuidado, em níveis adequados adaptativos, tiveram escores que representaram domínio, considerando-se a performance decorrente de treinos sistemáticos de educação especializada, da frequência em instituições com trabalho multidisciplinar e dos cuidados familiares sob orientação profissional. Desta forma, entende-se que os suportes intensivos, caracterizados pela duração contínua em diferentes áreas de

atuação a que foram submetidos, foram fundamentais para o desenvolvimento do grupo.

O domínio de habilidades motoras está relacionado à representação do esquema corporal e coordenação visomotora (PALEARI; TABAQUIM, 2013). De acordo com a avaliação motora, obtida pelo Inventário de Habilidades Cognitivo-Afetivo-Social (TABAQUIM, 1998), um percentual significativo apresentou dependência, contribuindo para uma performance motora em níveis insatisfatórios, sugestivo de funcionamento ineficiente de áreas cerebrais, tais como as parietais e vestibulares, envolvidas no processamento da informação consciente sobre a orientação do espaço, e do giro pré-central, correspondente a área 4 de Brodmann, responsável pela organização da motricidade voluntária. Assim, a imaturidade percepto-visomotora nas tarefas avaliadas neste estudo, possibilitou compreender os recursos limitados das habilidades motoras para a obtenção de desempenhos melhores, compatíveis à idade e escolaridade.

Considerando que a criança é um ser em desenvolvimento, portanto, em constante mudança, e mesmo aquelas com antecedentes de risco e vulnerabilidade, podem se reorganizar pela condição plástica do sistema nervoso e adquirir habilidades necessárias à sua adaptação (TABAQUIM; JOAQUIM, 2013; TABAQUIM et al., 2016). Um ambiente doméstico estimulante, além de programas reabilitadores, pode favorecer a criança produzir atividades com melhores performances. Para Miller e Clark (2002), o desenvolvimento motor, quando em atraso, costuma seguir uma sequência própria, desorganizada, dependente da etiologia específica que levou ao atraso, trazendo consequências importantes nas interações que a criança faz no seu ambiente, podendo inclusive promover alterações secundárias com influência imediata no desempenho de habilidades acadêmicas e da vida diária.

Neste estudo, utilizou-se do desenho como estratégia complementar para avaliação de aspectos cognitivos viso-espaciais, percepto-motores e maturacionais. A classificação deficiente observada em todos os desempenhos foi corroborada pelas informações obtidas no Inventário de Habilidades Cognitivo-afetivo-sociais, onde as competências motoras finas (que envolve a organização práxica para as competências na atividade) e o domínio de conceitos concretos-abstratos tiveram performances prejudicadas.

As habilidades da vida prática incluem as atividades relacionadas à higiene pessoal, vestuário, alimentação, organização e limpeza do ambiente, manuseio com dinheiro, compras, uso de medicamentos. Os participantes do estudo referido demonstraram níveis rebaixados de independência, autonomia e integração social, levando à compreensão de uma possível relação com as vulnerabilidades limitantes da deficiência e ambientes pouco facilitadores às experiências desafiantes.

As habilidades da vida afetivo-social no grupo pesquisado evidenciaram domínios que constituíram recursos relacionados à informação pessoal, interação no gru-

po e adaptação social. Estes domínios são frequentemente enfatizados em serviços especializados institucionais (TASSÉ et al., 2012; RIECHI; MOURA-RIBEIRO, 2012; LAURINDO; TABAQUIM, 2014) e, fundamentalmente, otimizam o ajustamento do indivíduo com deficiência no contexto de reeducação, favorecendo a receptividade, independente até do grau de prejuízo intelectual.

O presente estudo, ao investigar as condições de crianças com história clínica de deficiência intelectual, caracterizou as competências relacionadas às áreas motoras, de autocuidado, autonomia para a vida prática e habilidades afetivo-sociais, necessárias para a adaptação na comunidade. A análise permitiu concluir que, na avaliação de competências de crianças de risco, deve-se atentar para o desenvolvimento e domínio de habilidades motoras e outras funções cognitivas na praticidade do cotidiano, assim como, considerar a relevância dos aspectos preventivos e interventivos na otimização dos recursos estruturais e funcionais da criança em desenvolvimento. Há o reconhecimento da necessidade de mais estudos que investiguem esse tema, com a ampliação amostral e critérios diagnósticos instrumentalizados, além de controle de confundidores relevantes à classificação da deficiência intelectual.

Referências

AMARAL, Andréia da Cunha T.; LAMÔNICA, Dionísia Aparecida C.; TABAQUIM, Maria de Lourdes M. Avaliação das habilidades cognitivas, da comunicação e neuromotoras de crianças com risco de alterações do desenvolvimento. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 11, n. 2, p.185-200, 2005.

AAMR - American Association on Mental Retardation. **Mental retardation: definition, classification, and systems of supports**. Washington, DC: AAMR, 2002.

APA - American Psychiatric Association. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5 = Diagnostic and statistical manual of mental disorders – DSM-5**. Tradução de Nascimento et al.; Revisão de Cordioli et al. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BEE, Helen; BOYD, Denise. **A criança em desenvolvimento**. Porto Alegre, RS: Artmed. 2011.

CID 10. **Classificação dos transtornos mentais e de comportamento**. Porto Alegre: Artmed, 1993.

DIAMENT, Aron; CYPEL, Saul. **Neurologia Infantil**. São Paulo: Atheneu, 1996.

GROSSMAN, Sanford J.; LAROQUE, Guy. **Asset pricing and optimal portfolio**

choice in the presence of illiquid durable consumption goods. **Econometric Society**, v. 58, n. 1, p. 25-51, 1990.

LAMBERT, Nadine; NIHIRA, Kazuo; LELAND, Henry. **Adaptive behavior scale-school**. 2. ed. Austin: TX: PRO-ED, 1993.

LAURINDO, Dominique; TABAQUIM, Maria de Lourdes M. **Análise do comportamento adaptativo em crianças com deficiência intelectual**. 2014. Trabalho de Conclusão de Curso de (Neuropsicologia aplicada à Neurologia Infantil) – Universidade Estadual de Campinas – Unicamp, Campinas, 2014.

MAENNER, Matthew J.; et al. Evaluation of an activities of daily living scale for adolescents and adults with developmental disabilities. **Disability and Health Journal**, v. 6, n. 1, p. 8-17, 2013.

MILLER, Geoffrey; CLARK Gary D. **Paralisias cerebrais**. São Paulo: Manole, 2002.

OMS - Organização Mundial de Saúde. **Classificação internacional da funcionalidade, incapacidade e saúde**. Tradução de Amélia Leitão. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2004.

PALEARI, Ana Paula G; TABAQUIM, Maria de Lourdes M. Funções executivas e percepto-motoras em crianças com baixo rendimento escolar. **Temas sobre Desenvolvimento**. v. 19, n. 105. p. 24-30, 2013.

PAPAGLIA, Diane E.; FELDMAN, Ruth D. **Desenvolvimento humano**. 12. ed. Porto Alegre: AMGH. 2013.

RIECHI, Tatiana I.J.S.; MOURA-RIBEIRO, Maria Valeriana L. **Desenvolvimento de crianças nascidas pré-termo**. Rio de Janeiro: Revinter, 2012.

TABAQUIM, Maria de Lourdes M. **Um programa de ensino não convencional para orientar mães de crianças portadoras de paralisia cerebral**, v. 19, n. 1, p. 137-142, 1998.

TABAQUIM, Maria de Lourdes M.; JOAQUIM, Rui Mateus. Funções neuropsicológicas na paralisia cerebral. **Arch Health Invest**, v. 2, n. 5; p. 40-46, 2013.

TABAQUIM, Maria de Lourdes M. et al. Adaptive behavior and family burdem

in Patau Syndrome: case report. **Journal of Neurol Psychol**, v. 4, n. 1, p. 5, 2016.

TASSÉ, Marc J. et al. The construct of adaptive behavior: its conceptualization, measurement, and use in the field of intellectual disability. **American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities**, v. 117, n. 4, p. 291-303, 2012.

WECHSLER, Solange M. **O desenho da figura humana**. Campinas: Livro Pleno, 2003.

21. Inclusão de pessoas com deficiência: relato de duas experiências de psicologia social

Inclusion of people with disabilities: describing two experiences in social psychology

Mariana Prioli Cordeiro

Resumo

Neste capítulo, apresento de forma breve dois trabalhos que versaram sobre inclusão de pessoas com deficiência: um projeto de extensão universitária, no qual o teatro foi pensado como um espaço de construção de práticas inclusivas e uma pesquisa, cujo foco foi a militância política de pessoas com deficiência. O primeiro tinha como objetivo possibilitar o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais de pessoas com deficiência intelectual, informar a sociedade sobre suas potencialidades e limitações, bem como oferecer um espaço para atrizes e atores com deficiência intelectual expressarem sua criatividade e subjetividade. Já o segundo trabalho consistiu em uma pesquisa sobre o Movimento de Vida Independente (MVI), cujo objetivo era identificar os repertórios linguísticos a partir dos quais as(os) militantes dão sentido à noção de vida independente. A partir da análise de documentos de domínio público produzidos por militantes do MVI e realização de grupos focais com alguns de seus membros, pude concluir que levar uma vida independente envolve ter independência, autonomia, empoderamento, autodeterminação, participação e igualdade de oportunidades. Além disso, pude concluir que militantes do MVI buscam ser reconhecidas(os) como atores sociais, participar ativamente da sociedade e assumir o controle de suas vidas. Eles acreditam que isso é possível somente quando as pessoas com deficiência passam a ser protagonistas de suas vidas, passam a ser cidadãs plenas, desinstitucionalizadas, que se ajudam mutuamente e que confrontam o sistema social, sanitário e institucional que as colocam na condição de desviantes.

Palavras-chave: Deficiência – Teatro - Movimentos sociais - Psicologia social.

Abstract

In this chapter, I briefly present two experiences involving inclusion of people with disabilities: one university extension program in which theater is recognized as a place where inclusive practices can be constructed and a research project that focused on advocacy of people with disabilities. The first one aimed to develop social and personal skills of people with intellectual disabilities, to inform society about their potentials and limits, as well as to offer a place where actors and actress with intellectual disabilities could express their creativity and subjectivity. The second project was a research on the Independent Living Movement (ILM) that aimed to identify the terms used to convey the feeling of independent living. The analysis of public domain documents produced by ILM and the conduction of focus groups with some of its members allowed me to conclude that a independent living involves independence, autonomy, empowerment, self-determination, participation and equal opportunities. Besides that, I could conclude that ILM members seek recognition as social actors, involvement in society and control of their lives. They believe the personal autonomy and the independent living are the factors that turn this reality possible. In other words, they believe that deficient people need to be accepted as ordinary citizens, without being stratified and be able to help each other to confront the social stigma that labels them as second-class citizens.

Keywords: Disability – Theater - Social movements - Social psychology.

A inclusão de pessoas com deficiência tem sido uma preocupação constante em toda a minha trajetória acadêmica, estando presente, direta ou indiretamente, nas pesquisas que venho realizando desde meus tempos de graduação. Neste capítulo, apresentarei dois trabalhos em que esse tema foi diretamente abordado: um projeto de extensão universitária no qual o teatro foi pensado como um espaço de construção de práticas inclusivas e uma pesquisa cujo foco foi a militância política de pessoas com deficiência.

1. Deficiência e teatro

Minha inserção no campo dos estudos sobre deficiência teve início quando era aluna do curso de graduação em Psicologia da Universidade Estadual de Londrina (UEL) e fiz estágio em um projeto de pesquisa e extensão chamado “G.T.P.A.Ê. nas empresas”, coordenado pela Profa. Dra. Solange Leme Ferreira. G.T.P.A.Ê. era a sigla que utilizávamos para falar do Grupo de Teatro para Atores Especiais – um grupo criado em 1997, a partir de uma parceria entre a UEL e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Londrina.

Os principais objetivos desse projeto consistiam em possibilitar o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais de pessoas com deficiência intelectual e informar a sociedade sobre suas potencialidades e limitações, visando à sua inclusão social. Além disso, o projeto buscava oferecer um espaço para atrizes e atores com deficiência intelectual expressarem sua criatividade e subjetividade, sendo que, para isso, garantia que elas(es) fossem as(os) principais responsáveis por criar os enredos, roteiros, personagens, cenários e, até mesmo, as trilhas sonoras dos espetáculos (CORDEIRO et al., 2007; VIEIRA et al., 2006).

Esse processo de criação acontecia durante “laboratórios” semanais, realizados no campus da Universidade, e envolvia brainstorming, debates e, em caso de ideias divergentes, votação – por exemplo, caso dois atores quisessem interpretar o mesmo personagem, o grupo era encarregado de decidir quem receberia o papel, sendo que cada membro tinha de justificar e defender seu voto.

Além da construção e ensaio dos textos cênicos, durante os laboratórios semanais, buscávamos trabalhar questões consideradas relevantes pelas atrizes e atores – tais como sexualidade, preconceito, afetividade, casamento e experiências vividas durante as apresentações – sendo que, para abordá-las, recorriamos a jogos, dinâmicas de grupo e discussões mediadas pela equipe coordenadora (CORDEIRO et al., 2007). Essas questões ora surgiam no cotidiano das atrizes e atores do grupo, ora surgiam ao longo do desenvolvimento da atividade teatral. Afinal, segundo Boal (1996), essa atividade envolve a capacidade humana de se auto-observar em atividades variadas, possibilitando ao sujeito imaginar e vivenciar alternativas variadas de seu agir. A atividade teatral pode, portanto, “[...] ser um instrumento eficaz na compreensão e busca de soluções de problemas sociais e interpessoais” (p. 29).

Cabe destacar que, ao longo de sua história, o G.T.P.A.Ê. teve várias fases e vários públicos prioritários. Durante o período em que estagiei no projeto, seu foco era a inclusão de pessoas com deficiência intelectual no mercado de trabalho. Assim, as apresentações aconteciam, majoritariamente, em empresas e indústrias de Londrina e região. O espetáculo em cartaz naquela época intitulava-se Encontros e era o quarto espetáculo do grupo.

Assim como nas fases anteriores do projeto, após as apresentações, promovíamos debates entre as(os) expectadoras(es) e as(os) atrizes/atores, com o intuito de aproximar, tirar dúvidas e informar o público sobre o cotidiano, as limitações e potencialidades das pessoas com deficiência intelectual. Após os debates, pedíamos às(aos) expectadoras(es) para preencher um questionário, com perguntas que versavam sobre concepções de deficiência, impressões do espetáculo, reflexões por ele suscitadas, entre outros temas. A afirmação de Gripp e de Vasconcellos (1990) sintetiza bem a conclusão a que chegamos após ler e analisar as respostas a essas perguntas:

[...] a expectativa de quem vai ver o teatro de pessoas portadoras de deficiência é a de ver um outro: pessoas que são diferentes de nós, fazendo um trabalho que é diferente do teatro, porque essas pessoas são deficientes, e isso diz tudo. [...] Apagam-se as luzes e começa o espetáculo. [...] O espectador, ri, chora, se emociona, se revolta, aplaude [...] É mesmo teatro! Aquelas pessoas são atores, e são competentes! (p. 17).

O estágio no G.T.P.A.Ê. foi uma experiência extremamente rica, que me aproximou da temática “deficiência” e me permitiu conhecer outra maneira de pensar e fazer Psicologia Social. Temática esta que continuou presente em minha pesquisa de mestrado, na qual estudei militância política de pessoas com deficiência (CORDEIRO, 2007).

2. Deficiência e militância

Mais especificamente, em minha dissertação de mestrado, analisei documentos de domínio público (livros, páginas de internet, livretos, jornais institucionais etc.) produzidos por um movimento reivindicatório, chamado “Movimento de Vida Independente” (MVI), e realizei grupos focais com algumas(ns) de suas(eus) militantes, buscando identificar os repertórios linguísticos¹ a partir dos quais elas(es) compreendem e lidam com as situações e fenômenos à sua volta. Ou seja, interessava-me saber como elas(es) constroem seu discurso político e como o transformam em ações (CORDEIRO, 2007, 2011).

Cabe destacar que a “filosofia” que embasa as bandeiras e ações desse grupo reivindicatório foi trazida para o Brasil em meados da década de 1980, entretanto ela já existia em diversos países. Segundo Sassaki (2003), militante e autor de livros e livretos do movimento, ela teve início nos anos 1960, em Berkeley (EUA), quando

um grupo de estudantes com deficiências severas, liderado por Ed Roberts, começou a reivindicar serviços que propiciassem uma vida mais independente e mais autônoma para esse segmento da população.

O primeiro Centro de Vida Independente (CVI) brasileiro foi fundado em 1988. Sediado no Rio de Janeiro, ele trouxe novos enfoques ao cenário nacional da deficiência, levantou novas bandeiras, propôs novas formas de organização. Criado por um grupo de ativistas com deficiência proveniente dos movimentos de base, ele tinha como objetivo principal disseminar e estabelecer um novo modelo de organização, adaptando a “filosofia” e os serviços dos Centros de Vida Independente do “primeiro mundo” à realidade brasileira (ALONSO et al., 2003).

A ampla aceitação da “filosofia” de Vida Independente, bem como a grande demanda por serviços voltados para pessoas com deficiência, fez com que logo fossem criados outros CVIs no país – todos com atividades lideradas e dirigidas por pessoas com deficiência, embora aquelas(es) que não possuíam deficiência também pudessem atuar como colaboradoras(es) do movimento.

Os sites, livros e livretos produzidos por esses CVIs fazem circular uma série de repertórios relacionados à noção de vida independente, tais como: independência, autonomia, empoderamento, autodeterminação, participação e igualdade de oportunidades (CORDEIRO, 2007, 2009, 2011). Neles, o termo independência indica soberania e controle de seu próprio destino, de seus pensamentos, de suas crenças religiosas, de suas opções políticas, de suas ações. Uma das participantes dos grupos focais exemplifica uma situação em que há independência ao dizer que

[...] na prática, é assim: eu agora quero tomar guaraná, então eu vou lá e tomo guaraná. Eu não quero guaraná, eu quero Coca Cola. Eu estou escolhendo. Pode ser que a Coca Cola me dê a maior dor de estômago. Problema é meu, sou eu que vou tomar remédio depois.

Ou seja, para essa ativista, ter independência implica assumir responsabilidades. Mas implica, também, negociação. Nas suas palavras:

Eu digo assim: “hoje eu quero almoçar fora, eu não vou cozinhar”. E o Eduardo fala: “nós não vamos”. Então a gente entra em um conflito normal, até chegar a um consenso. A gente resolve que vai pedir um McDonald’s. Então, isso é independência. Não adianta você fazer o que você quer. É o que você quer, desde um contexto social, né? É todo contexto social requer uma negociação. Por que são relações interpessoais.

Sasaki (2006) ressalta que a possibilidade de alguém ser independente e tornar-se protagonista da própria história depende não somente da quantidade e da qualidade das informações disponíveis, mas também da autodeterminação e/ou prontidão para tomar decisões, sendo que essas não são características naturais do ser humano, mas habilidades que podem ser aprendidas e desenvolvidas – tanto que,

em textos do MVI, a palavra “independência”, geralmente, vem acompanhada dos verbos construir, criar e conquistar (CORDEIRO, 2011).

Já a palavra autonomia é utilizada pelas(os) ativistas do MVI para se referir à “[...] condição de domínio sobre o ambiente físico e social, preservando ao máximo a privacidade e a dignidade da pessoa que a exerce” (SASSAKI, 2006, p. 35). Assim, dizer que uma pessoa tem maior ou menor grau de autonomia significa dizer que ela tem maior ou menor controle sobre os diversos ambientes físicos e sociais que ela queira e/ou precise frequentar para atingir seus objetivos. Calçadas com rampas, prédios acessíveis e ônibus adaptados, por exemplo, possibilitam que pessoas com deficiência física se locomovam de uma maneira mais autônoma, ou seja, permitem que elas controlem seu ambiente físico sem precisar da ajuda de terceiros.

Assim como ocorre com a independência, o grau de autonomia de uma pessoa não é dado a priori, mas o resultado da relação entre o nível de prontidão físico-social e as condições do ambiente (SASSAKI, 2006). Desse modo, uma pessoa pode ser autônoma para descer de um ônibus e atravessar a rua sem ajuda de um terceiro, enquanto outra precisaria de auxílio para transpor os obstáculos desse trajeto. No entanto, não podemos dizer que a primeira seja mais autônoma que a segunda. Ela o é nesse ambiente, nessas condições. Afinal, como tanto o ambiente quanto a prontidão físico-social podem ser modificados, o grau de autonomia de uma pessoa também pode variar. E vários fatores podem contribuir para isso: a pessoa pode desenvolver novas habilidades, adquirir novos equipamentos, rampas podem ser construídas etc.

Cabe destacar que, para as(os) ativistas do MVI, a noção de autonomia está intimamente ligada à de independência, mas elas não são sinônimas. Afinal, pessoas com limitações severas podem ter pouca autonomia para realizar atividades cotidianas, mas isso não significa que elas não possam ser independentes. Como exemplo dessa relação, uma das participantes dos grupos focais citou os casos de pessoas com comprometimento motor significativo que não têm autonomia para escovar os dentes sozinhas, mas têm independência, pois escolhem o horário em que fazem sua higiene bucal, o creme dental que utilizam, o modo como a escovação é realizada... De acordo com a ativista, essas pessoas têm um grau de autonomia baixo, entretanto vivem sua independência em um nível bastante alto.

Já a noção de empoderamento refere-se ao processo por meio do qual “[...] uma pessoa, ou um grupo de pessoas, usa seu poder pessoal inerente à sua condição – por exemplo, deficiência, gênero, idade, cor – para fazer escolhas e tomar decisões, assumindo assim o controle de sua vida.” (SASSAKI, 2004, p. 11). Para o autor/ativista, esse poder está na pessoa desde seu nascimento, mas ela precisa aprender a usá-lo, tanto que ele, frequentemente, fala em “incentivar” e “conduzir ao” empoderamento.

O termo *autodeterminação*, por sua vez, não apareceu durante os grupos focais,

mas é bastante utilizado em alguns documentos do MVI. No livro de Alonso e colaboradores (2003), por exemplo, ele refere-se à possibilidade de uma pessoa com deficiência escolher os próprios caminhos. Ao seu poder de controle e decisão. É, portanto, uma noção intimamente relacionada a de independência.

Já *participação e igualdade de oportunidade* são termos utilizados para falar tanto da participação de pessoas com deficiência em processos decisórios quanto da sua participação na sociedade como um todo. Ao falar em “participação”, as(os) ativistas do MVI, frequentemente, utilizam o adjetivo “plena”, enfatizando que ela deve abranger todos os setores da sociedade. Além disso, elas(es) reforçam a relação entre a noção de participação e a de igualdade (ou equiparação) de *oportunidades*. Afinal, defendem que, para que pessoas com deficiência participem plenamente da sociedade, é preciso que tenham os mesmos direitos e oportunidades que os cidadãos ditos “comuns”. Ou seja, é preciso que possam estudar, trabalhar, deslocar-se. É preciso que possam participar da construção de políticas públicas de seu interesse e que sejam reconhecidos como sujeitos ativos, inclusive, nos serviços de vida independente dos quais usufruem (CORDEIRO, 2009).

Uma das principais características desses serviços é, portanto, o fato de seus usuários participarem do planejamento, da execução e da avaliação dos programas dos quais escolhem participar. O usuário assume o papel de corresponsável pelo serviço, pois “Vida Independente é um processo que cada pessoa ajuda a moldar para as suas necessidades específicas e não um produto para ser consumido indistintamente por todas as pessoas com deficiência.” (SASSAKI, 2004, p. 6).

A partir desses pressupostos, o Movimento de Vida Independente brasileiro estabeleceu como prioridades de luta e serviço os seguintes temas: aconselhamento de pares; ajuda mútua por meio da internet; grupos de ajuda mútua; assistentes pessoais; assessoria para adaptação de residências, desenho acessível e desenho universal; publicações que divulgam informações sobre deficiência e sobre a “filosofia” de Vida Independente; projetos de capacitação e inserção de pessoas com deficiência no mercado competitivo de trabalho; defesa de direitos; luta contra o preconceito e conscientização social; participação nos sistemas de reabilitação e militância social mais ampla.

Ao propor esses serviços e estratégias de luta, as(os) ativistas do MVI buscam inverter a lógica normativa vigente (CANGUILHEN, 1990). Buscam o direito de ser diferente, de tornar visíveis suas deficiências, sem que isto implique a caracterização de um desvio e a consequente exclusão social. Buscam expressar tudo que foi considerado menor, inferior, obscuro, e inaugurar novos valores de crescimento, experimentar novas maneiras de viver (LOBO, 1992). Recusam-se

[...] a ser minoria oprimida, esperando o reconhecimento piedoso do poder majoritário. [Impõem] o andar coxo dos aleijados, a voz rouca dos mongolóides, a gesticulação grotesca dos surdos, o olhar inexpressivo dos cegos, numa ofensiva política contra

todas as formas de servidão da normalidade (LOBO, 1992, p. 125).

Buscam, portanto, transformar a luta pela integração na luta pela inclusão. Segundo uma das participantes dos grupos focais, integrar é reabilitar, capacitar, adaptar, possibilitar que pessoas com deficiência sejam inseridas na sociedade. É, portanto, tornar a pessoa com deficiência o mais eficiente possível, é normalizar. Já na proposta inclusiva, não são somente as pessoas com deficiência que devem ser modificadas, mas toda a sociedade. Nas suas palavras: a sociedade precisa “[...] eliminar barreiras, ela [precisa] diminuir preconceitos, ela [precisa] também se modificar para receber, para acolher as pessoas com deficiência.” Portanto, no chamado “paradigma da inclusão”, não se trata mais de tornar o anormal o mais normal possível, mas estabelecer outra lógica – lógica esta que não está baseada na dicotomia normal/anormal, mas que respeita as diferenças, garante a igualdade de oportunidades e a possibilidade de viver com independência (CORDEIRO, 2011).

Segundo Sasaki (2004, 2006), o “paradigma da inclusão” teve início na década de 1990, quando os serviços de reabilitação passaram a ter como metas principais a autonomia e a vida independente desse segmento da população. Nesse modelo, o desenvolvimento das pessoas com deficiência deixa de ser um “pré-requisito”, como era no “paradigma da integração”, e passa a ser parte constitutiva do processo de inclusão.

Na proposta inclusiva, não são somente as pessoas com deficiência que devem ser adaptadas, mas a sociedade também precisa se modificar para atender as necessidades de seus membros e possibilitar oportunidades iguais para todos. Entretanto, não basta apenas que ela garanta espaços adequados. Para incluir, a sociedade deve, também, fortalecer as atitudes de aceitação das diferenças individuais e de valorização da diversidade humana. Deve enfatizar a importância do pertencer, da cooperação, da convivência e da contribuição que todos podem dar para construir vidas comunitárias mais saudáveis, mais satisfatórias e mais justas (SASSAKI, 2006). A partir dessa perspectiva, o autor/militante define a inclusão como sendo uma abordagem

[...] centrada no consumidor (usuário dos serviços de reabilitação), bilateral, horizontal entre os profissionais de reabilitação e os clientes. São desenvolvidos recursos alternativos em reabilitação, ampliando o leque de oportunidades para todo o segmento das pessoas com deficiência. Os objetivos são individuais, ou seja, a própria pessoa com deficiência determina seus objetivos de acordo com seu direito de escolher e de tomar decisões [...] O pressuposto é que a sociedade deve ser continuamente construída, moldada, com a participação de todas as pessoas, com ou sem deficiência (SASSAKI, 2004, p. 9).

Sendo assim, podemos dizer que o modelo da inclusão, além de opor-se à lógica normativa, propõe a desconstrução das atitudes paternalistas e tutelares que

baseavam (e que, em alguns casos, ainda baseiam) os serviços de atendimento às pessoas com deficiência em nosso país. Nesse modelo, não são mais os profissionais de saúde e de educação que determinam as intervenções às quais essas pessoas são submetidas, são as próprias pessoas com deficiência que escolhem suas formas de tratamento.

Nesse modelo, para que seja possível haver inclusão, a deficiência não mais deve pensada como falta em relação a uma norma. Mas como anomalia, ou seja, como “[...] uma pura diferença no mundo dos acontecimentos sempre singulares” (LOBO, 1992, p. 124) – tanto que, atualmente, algumas(ns) militantes do MVI vêm defendendo a substituição do termo “pessoa com deficiência” por “pessoa com diversidade funcional”. Sendo assim, no “paradigma da inclusão”, a pessoa com deficiência passa a ser considerada tão plena quanto todas as outras. Ela não mais precisa buscar um desempenho compatível com as normas sociais para poder participar das atividades de sua comunidade, mas expandir o que é, afirmar-se em sua singularidade. Uma sociedade inclusiva não seria, então, simplesmente a que aceita as diferenças, mas a que é constituída por cidadãos singulares. Não é a que faz rampas ao lado de escadas para que “cadeirantes” também possam ter acesso a um edifício, mas a que constrói rampas para torná-lo acessível a todos. É a sociedade que considera que espetáculos criados e encenados por atrizes e atores com deficiência intelectual é, de fato, teatro.

Nota

1 Por repertórios linguísticos entendo “as unidades de construção das práticas discursivas – o conjunto de termos, descrições, lugares-comuns e figuras de linguagem – que demarcam o rol de possibilidades de construções discursivas, tendo por parâmetros o contexto em que essas práticas são produzidas e os estilos gramaticais específicos ou *speech genres*” (SPINK; MEDRADO, 1999, p. 47).

Referências

ALONSO, J. Vidal Garcia (Coord.). **El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales**. Madrid: Fundación Luis Vives, 2003.

BOAL, Augusto. **O arco-íris do desejo**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1996.

CANGUILHEN, George. **O normal e o patológico**. 3. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1990.

CORDEIRO, Mariana Prioli. Ativismo e deficiência: um estudo sobre os repertórios que dão sentido à vida independente. **Psicologia em Revista**, v. 15, n. 2, p. 114-131, 2009.

CORDEIRO, Mariana Prioli. **Nada sobre nós sem nós: os sentidos de vida in-**

dependente para militantes de um movimento de pessoas com deficiência. 2007. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007.

CORDEIRO, Mariana Prioli **Nada sobre nós sem nós: vida independente, militância e deficiência.** São Paulo: Annablume: Fapesp, 2011.

CORDEIRO, Mariana Prioli et al. Deficiência e teatro: arte e conscientização. **Psicologia**, v. 27, n. 1, p. 148-155, 2007.

GRIPP, Ruben Emerick; DE VASCONCELLOS, C. N. **Um teatro muito especial.** Rio de Janeiro: Corde, 1990.

LOBO, Lilia F. Deficiência: prevenção, diagnóstico e estigma. In: RODRIGUES, Heliana de Barros Conde; LEITÃO, Maria Beatriz Sá; BARROS, Regina Duarte Benevides (Org.). **Grupos e instituições em análise.** Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1992. p 113-126.

SASSAKI, Romeu K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos.** 7. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2006.

SASSAKI, Romeu K. **Vida independente: na era da sociedade inclusiva.** São Paulo: RNR, 2004.

SPINK, Mary J.; MEDRADO, Benedito. Produção de sentidos no cotidiano: uma abordagem teórico-metodológica para análise das práticas discursivas. In: SPINK, Mary J. (Org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano.** São Paulo: Cortez, 1999. p. 41-62.

VIEIRA, Camila M. et al. Deficiência mental e autonomia: análise do discurso de jovens em um grupo de teatro. **Revista Educação Especial**, n. 28, p. 329-340, 2006.

22. O conceito de ambiente inclusivo

The inclusive environment concept

Marie Claire Sekkel

Resumo

Este artigo trata do processo de construção do conceito de ambiente inclusivo, iniciado há 15 anos a partir da experiência de inclusão de crianças com deficiência na Creche Oeste da Coseas/USP. Este conceito destaca a importância da articulação coletiva, da atenção às necessidades de todos atores do processo educacional, da construção da memória institucional e do brincar. Desde 2005 vem sendo desenvolvido o projeto 'Estudos sobre Ambientes Inclusivos', na linha de pesquisa Psicologia Escolar e Educacional, no PPG em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano do IPUSP. O enfrentamento das barreiras atitudinais, como o preconceito, e os processos de formação de atitudes frente às pessoas significativamente diferentes, estão entre os principais objetivos. As metodologias empregadas incluem pesquisas com abordagem qualitativa, principalmente estudos etnográficos e estudos de caso, e ensaios teóricos. Alguns resultados apontaram a importância da educação infantil inclusiva na formação de atitudes de aceitação do diferente e abertura ao outro, que permanece ao longo da vida. Indicam também que, independentemente dos valores e atitudes presentes no ambiente familiar, há algo comum na educação dessas crianças para o qual a escola exerce forte determinação.

Palavras-chave: Educação inclusiva - Educação infantil – Preconceito – Diferença.

Abstract

The present article the construction process of inclusive environment concept, which was initiated fifteen years ago from the disabled children inclusion experience at the West Child Daycare Center of Coseas/USP. Such concept highlights the collective articulation importance, as well as the attention to all actor's needs during the educational process and the construction of institutional memory and of play. Therefore, since 2005, the project 'Studies on Inclusive Environments' has been developed, as a part of the Scholar and Educational Psychology trend, in the Scholar Psychology and Human Development Graduate Program at the Psychology Institute of University of Sao Paulo. Among its main objectives there are the struggle for attitudinal barriers, such as prejudice, and the process of developing attitudes towards significant different people. The employed methodologies include qualitative research, mainly ethnographic studies and case works, besides theoretical essays. Some results have showed the importance of inclusive child education in order to develop acceptance attitude toward the different one as well an openness to the others, which may remain throughout life. They also indicated that, in spite of values and attitudes from familiar environment, there is something in common in these children' education that the school strongly stresses.

Keywords: Inclusive education - Child education – Prejudice – Difference.

O conceito de ambiente inclusivo

Há 15 anos venho trabalhando com o conceito de ambiente inclusivo, fruto de minha pesquisa de doutorado, finalizada em 2003. A pesquisa foi uma reflexão sobre o processo de construção de um ambiente inclusivo na Creche Oeste da Coordenadoria de Assistência Social da USP – Coseas/USP (hoje Superintendência de Assistência Social – SAS). O conceito de ambiente inclusivo está relacionado à implementação da política de educação inclusiva, que tem como objetivo que o amplo universo das minorias excluídas e educandos com necessidades educacionais especiais, sejam atendidos no sistema regular de ensino. A Declaração de Salamanca, ao reafirmar o compromisso com a Educação para Todos, traz como princípio orientador que as escolas devem receber todas as crianças “independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras” (UNESCO, 1994, introdução).

Frente aos objetivos da educação inclusiva, as creches da rede da SAS/USP tiveram a grande vantagem de receber crianças de diferentes condições sociais (pobres e de classe média), desde a inauguração da primeira creche, em 1982. A convivência entre crianças de diferentes classes sociais tem se tornado cada vez mais rara em nossa sociedade, o que preocupa, visto que a pobreza é a maior barreira de exclusão em nosso país. O trabalho a partir dessas diferenças foi objeto da dissertação de mestrado “Reflexões sobre a experiência com a Educação Infantil: possibilidades de uma educação contra a violência na primeira infância” (SEKKEL, 1998).

A entrada de crianças com deficiência nas creches da Coseas/USP trouxe um novo desafio para os educadores no início do milênio. Na Creche Oeste, a primeira criança com deficiência foi matriculada em 1999. Naquele momento não havia crianças com deficiência matriculadas nas creches da Coseas/USP, não porque as matrículas tivessem sido recusadas, mas porque a demanda não se concretizava, permanecia reprimida pelo julgamento antecipado de que crianças com deficiência não seriam aceitas.

Em conversa que com a Prof.^a Lígia Assumpção Amaral, no final de 1998, decidimos aproveitar o momento em que ainda não havia crianças com deficiência matriculadas na Creche Oeste, para discutir o tema da inclusão com toda a equipe de funcionários. Dessa forma, sem a pressão de uma situação concreta, as pessoas estariam mais livres para se colocar, e teríamos a oportunidade de fortalecer uma atitude favorável à inclusão. Planejamos uma conversa com o grupo de funcionários num dos dias previstos para a formação continuada, em janeiro de 1999:

Lígia veio e conversou com todo o grupo: contou fatos da sua experiência, falou sobre as resistências em relação à deficiência, sobre preconceitos e estereótipos, sobre a importância do respeito e da compaixão (e não da pena), dos direitos de cidadania, e do acolhimento. Na verdade, não foi uma fala teórica, foi uma conversa na qual ela contou vários “casos”, sendo que alguns

deles eram episódios da sua própria vida. (SEKKEL, 2003, p. 98-99).

Dois meses depois, foi matriculada a primeira criança com deficiência na Creche Oeste, a Bruna¹, com dois anos de idade na época, e com deficiência múltipla: física, auditiva, visual e intelectual. A discussão prévia com a equipe criou uma predisposição favorável no grupo, o que contribuiu de modo significativo nesse primeiro momento. No entanto, o processo de inclusão revelou-se muito mais amplo e transformador do que imaginávamos inicialmente. A busca por individualizar as propostas de modo a atender as necessidades de Bruna, evidenciou o quanto o modelo de ensino tradicional, homogeneizador, permanecia determinando as práticas vigentes na Creche Oeste, nos vários momentos da rotina. Houve, a partir daí, uma tomada de consciência da equipe da Creche Oeste sobre como seria importante a atenção e o reconhecimento das necessidades de todos os atores institucionais, o que levou a transformações importantes nas propostas desenvolvidas com as crianças, nas rotinas e na participação dos profissionais e familiares no processo educacional. Ficou claro nesse processo que a educação inclusiva é algo que afeta todo o ambiente de relações. Nesse sentido, não se deveria falar em “alunos de inclusão”, expressão que se tornou de uso comum nas escolas. Ao colocar o foco no “aluno de inclusão”, não se dá visibilidade às atitudes e relações que precisam ser transformadas. O preconceito, por exemplo, é uma barreira atitudinal cujos efeitos são muito deletérios e que precisa ser transformada naquele que o manifesta, e não naquele que é alvo (CROCHÍCK, 2006). Sendo assim, as ações que visam a superação de preconceitos na escola devem ter como alvo todos os atores institucionais.

Lígia Amaral (1995) enfatizou o papel do tipo ideal na delimitação dos alvos de preconceito:

[...] cada sociedade elege um rol de atributos e/ou condições que configuram o “bom”, o “certo”, o “normal”, o “adequado”... Enfim, aquilo que a comunidade identifica como um *generoso espelho de si mesma* – e que é ideologicamente perpetuado pelo grupo dominante. Aquilo que, em última instância, constituirá o substrato da qualidade das relações estabelecidas, ou a estabelecer, entre os depositários dessa idealização e os dela desviantes.

Sinteticamente falando, lembro que se pode pensar esse ideal-tipo, em nossa cultura, como sendo: homem, jovem, cristão, heterossexual, física e mentalmente íntegro/perfeito; além de bonito, inteligente, empreendedor, economicamente favorecido, vencedor etc. Sendo que nos et cetera incluem-se também valores extremamente móveis, dependendo de estratos específicos da população, bem como de momentos históricos determinados como, inclusive, filiação a partidos políticos ou times de futebol! (1995, p. 129-130, grifos da autora).

A partir desse tipo ideal é possível nomear os excluídos, alvos preferenciais do

preconceito: pessoas com deficiência, pobres, mulheres, crianças, idosos, judeus, ateus, negros, homossexuais, desempregados, transexuais etc., como a experiência nos tem amplamente mostrado. Os excluídos são os desviantes, anormais, que fogem à norma regulada pelo tipo ideal, dando origem a desigualdades. Para Amaral (1998), a desigualdade consiste na atribuição de valor às diferenças: ser negro, por exemplo, é pior do que ser branco, e heterossexual é *melhor* que homossexual etc. O desafio da inclusão é, nesse sentido, reconhecer essas condições no plano da expressão da diversidade humana, em que as deficiências podem ser entendidas como *diferenças significativas*.

É preciso que haja um ambiente acolhedor, que inspire segurança, para favorecer a tomada de consciência em relação aos próprios preconceitos, nas situações em que estes se manifestam. Nesse sentido, é necessário fortalecer um clima favorável à aceitação das fragilidades que nos ameaçam, único caminho possível rumo à superação de preconceitos. Não é apontando e recriminando as ações preconceituosas que conseguiremos transformá-las, pois o preconceito pode permanecer oculto e latente, à espera de momentos oportunos para se manifestar. Para superar preconceitos é preciso, além de um clima favorável, a vontade e determinação daquele que o manifesta. (SEKKEL, 2003; CROCHÍK, 2006).

O **conceito de ambiente** inclusivo, tal como construído em 2003, nos ajuda a pensar ações para a inclusão de todas as pessoas que possuam diferenças significativas, nas instituições educacionais:

[ambiente inclusivo] é aquele que tem uma articulação coletiva e uma ação comprometida com o reconhecimento e busca da satisfação das necessidades de cada um, a qual se inscreve no âmbito da construção de uma sociedade verdadeiramente humana, na qual as pessoas possam se diferenciar e se desenvolver em busca de felicidade. Essas ações encontram sustentação e orientação nos princípios democráticos da dignidade humana, igualdade de oportunidades e participação na vida social. Essa articulação coletiva pressupõe a criação de espaços que sejam continentes para as manifestações individuais e grupais, e a troca de informações e experiências, de modo a criar acessos que desbloqueiem o isolamento e promovam a construção coletiva. O reconhecimento das necessidades de cada um significa desvendar as questões que verdadeiramente nos afligem, mesmo que elas não coincidam (e provavelmente estarão distantes da imagem idealizada) com o que gostaríamos de ser. Talvez, nunca iremos mesmo alcançar esse estado idealizado, porque não é estado, é processo. Se trata de caminhar na direção da pessoa que queremos ser e do mundo no qual queremos viver, e esse caminhar se dá a partir do reconhecimento e remoção dos obstáculos que estão presentes na determinação da nossa realidade atual. E nem podemos saber quais encontraremos no caminho, pois que alguns (ou muitos) só se revelarão a partir das ações desencadeadoras. (SEKKEL, 2003, p. 194).

A descrição das relações entre crianças, familiares, professores, profissionais de apoio ao trabalho pedagógico e a comunidade (uspiana e do entorno), permite compreender como se dá o funcionamento do coletivo institucional e como foi sua construção na Creche Oeste em 2003. Entre as práticas desenvolvidas nessa construção, além do coletivo institucional já citado, chamo a atenção para dois pontos. O primeiro é a importância da construção da memória institucional (o que inclui a documentação pedagógica, mas não se esgota nela), como uma dimensão fundamental a ser considerada na educação inclusiva. O segundo diz respeito à brincadeira:

[o brincar] abre caminhos para novos modos de percepção da realidade. O brincar é uma atividade que permite transpor qualquer barreira que se apresente. Nesse sentido, tomando a superação de barreiras como ponto de encontro, ***o brincar e o processo de inclusão têm algo importante em comum.*** (SEKKEL, 2003, p. 171).

A dimensão inclusiva do brincar tem relação com o próprio sentido da inclusão, pois, como afirma José de Souza Martins, a falta de uma vida com sentido é “*a exclusão historicamente maior e mais grave*” (MARTINS, 1997, p. 10). O brincar contém em si a potência da (re)invenção do mundo, da atribuição de sentido aos mundos que habitamos. Nos últimos cinco anos tenho buscado aprofundamento sobre o tema do brincar, tanto em relação à compreensão desse fazer (e seus desdobramentos nas artes) para as relações humanas, quanto à possibilidade de representação do brincar nas políticas públicas. A garantia de segurança e tempo livre são fundamentais em todo fazer criativo, e é importante pensar esses elementos de forma articulada às políticas públicas. Com essa finalidade, realizei em 2016 um estágio de 4 meses no Centro de Pesquisa Interdisciplinar Infâncias e Sociedades, em Wuppertal, na Alemanha.

Desde 2005 sou docente do quadro permanente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano, na linha de pesquisa Psicologia Escolar e Educacional, e desenvolvo o projeto ‘Estudos sobre Ambientes Inclusivos’, constituído por um conjunto de estudos sobre as determinações ligadas aos processos de inclusão social, em especial a educação escolar inclusiva. Tenho orientado trabalhos sobre inclusão escolar, enfrentamento da pobreza, a busca de sentido no universo escolar, a educação profissional na Fundação Casa, a compaixão, acompanhamento escolar de estudantes com deficiência, enfrentamento dos problemas de escolarização, medicalização da educação, entre outros. Merece destaque o interesse em compreender como se dão os processos de formação de atitudes em relação às pessoas significativamente diferentes: o estudante que não aprende, o adolescente infrator, o pobre, a pessoa com deficiência etc. As metodologias empregadas incluem pesquisas com abordagem qualitativa, principalmente estudos etno-

gráficos e estudos de caso, e ensaios teóricos. Entre as pesquisas lideradas por mim, destaco duas, ambas com apoio de auxílio FAPESP:

1. No período 2006-2008, desenvolvi, juntamente com duas alunas de iniciação científica, pesquisa numa Escola Municipal de Educação Infantil em São Paulo, com o objetivo de identificar os determinantes para a construção de ambientes inclusivos a partir da experiência de inclusão de crianças com deficiência. Essa pesquisa teve o apoio FAPESP. Foram publicados dois artigos, ambos em 2010, em periódicos da área da Psicologia: 1. Ambientes inclusivos na educação infantil: possibilidades e impedimentos (SEKKEL et al., 2010a); 2. Uma questão para a educação inclusiva: expor-se ou resguardar-se? (SEKKEL et al., 2010b).

2. No período 2010-2012 desenvolvi a pesquisa intitulada 'A formação de atitudes frente a pessoas com deficiência na educação infantil', com o objetivo de conhecer os efeitos da convivência em creche e pré-escola inclusivas sobre a formação das crianças no que diz respeito à aceitação das diferenças, buscando identificar as atitudes e estabelecer uma possível relação entre ter convivido com crianças com deficiência numa creche ou pré-escola inclusiva e o modo de se relacionar com pessoas significativamente diferentes ao longo da vida. Os resultados apontam que a educação infantil inclusiva tem um papel significativo no fortalecimento das experiências infantis e na manutenção de uma abertura ao outro, que permanece ao longo da vida. Indicam também que, independentemente dos valores e atitudes presentes no ambiente familiar, há algo comum na educação dessas crianças para o qual a escola exerce forte determinação. (SEKKEL; MATOS, 2014) São resultados importantes, que indicam a necessidade de realização de mais pesquisas sobre o tema.

No processo de reflexão sobre a construção de ambientes inclusivos, as pessoas com deficiência ocupam lugar de destaque. Cada condição é única, inédita, e impulsiona novos caminhos. E como diz Amaral (1995, p. 13) “[...] a deficiência *jamais passa em “brancas nuvens”, muito pelo contrário: ameaça, desorganiza, mobiliza.*” Existe o risco de que a ameaça se converta em abandono; para enfrentá-lo, o coletivo orientado por princípios humanizadores, parece ser a melhor decisão.

Nota

1 Nome fictício.

Referências

AMARAL, Lígia Assumpção. **Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules)**. São Paulo: Robe, 1995.

AMARAL, Lígia Assumpção. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In: AQUINO, Julio Groppa (Org.). **Diferenças e preconceito na escola: alternativas teóricas e práticas**. São Paulo: Summus, 1998.

p. 11-30.

CROCHIK, José Leon. **Preconceito: indivíduo e cultura**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

MARTINS, José de Souza. **Exclusão social e a nova desigualdade**. São Paulo: Paulus, 1997.

SEKKEL, Marie Claire. **A construção de um ambiente inclusivo na educação infantil: relato e reflexão sobre uma experiência**. 2003. Tese (Doutorado) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

SEKKEL, Marie Claire. **Reflexões sobre a experiência com a educação infantil: possibilidades de uma educação contra a violência na primeira infância**. 1998. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.

SEKKEL, Marie Claire; MATOS, Larissa Prado. Educação inclusiva: formação de atitudes na educação infantil. **Revista Quadrimestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**, v. 18, n. 1, jan./abr. 2014, p. 87-96.

SEKKEL, Marie Claire; ZANELATTO, Raquel; BRANDÃO, Suely de Barros. Ambientes inclusivos na educação infantil: possibilidades e impedimentos. **Psicologia em Estudo**, v.15, n.1, p. 117-126, jan./mar. 2010a.

SEKKEL, Marie Claire; ZANELATTO, Raquel; BRANDÃO, Suely de Barros. Uma questão para a educação inclusiva: expor-se ou resguardar-se? **Psicologia, Ciência e Profissão**, v. 30, n. 2, p. 296-307, 2010b.

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

23. A escrita de surdos expostos ao bilinguismo, oralismo e comunicação total: revisão integrativa da literatura

Written language of deafs exposed to bilingualism, oralism and total communication: integrative literature review

Patrícia Abreu Pinheiro Crenitte
Thaís dos Santos Gonçalves
Valter Zotto de Andrade

Resumo

Na literatura destacam-se três filosofias direcionadas à educação de surdos, sendo estas o bilinguismo, o oralismo e a comunicação total, as quais possuem metodologias e efeitos divergentes. Portanto, esta investigação teve como objetivo averiguar se os estudos nacionais publicados nos últimos 10 anos apontam diferenças no desenvolvimento da escrita de surdos expostos às três filosofias citadas. A metodologia utilizada foi a realização de uma revisão integrativa da literatura. Os resultados demonstraram escassez de estudos referentes à abordagem oralista (um estudo selecionado) e da comunicação total (nenhum estudo selecionado), que impossibilitou comparar os dados encontrados em 13 artigos selecionados sobre o bilinguismo, e, conseqüentemente, impossibilitou responder ao questionamento deste estudo. Os dados mostraram que as principais dificuldades na escrita dos surdos expostos ao bilinguismo referem-se, geralmente, aos elementos inexistentes ou expressos distintamente na LIBRAS, e, ainda, apesar dos surdos percorrerem vários anos de escolarização, estes apresentam nível muito aquém de escrita em relação aos ouvintes. Portanto, este estudo possui implicações clínicas e educacionais, havendo a necessidade de reflexão sobre o modo de ensino da escrita aos surdos nas escolas e no âmbito clínico pelos fonoaudiólogos.

Palavras-Chave: Surdez – Escrita – Bilinguismo – Oralismo - Comunicação Total.

Abstract

Three philosophies are focused on the deaf people education, such as bilingualism, oralism and total communication, which have divergent methodologies and effects in the literature. Therefore, this research aimed to verify if the national studies in the last 10 years point to differences in the writing development of deaf people exposed to the three philosophies cited. The adopted methodology was to carry out an literature integrative review. The results demonstrate the scarcity of studies regarding to the oralist approach (one selected study) and total communication (no selected study), which made it impossible to compare the data found in 13 selected articles about the bilingualism, and, consequently, it was impossible to answer the questioning of this study. The data showed that the main difficulties in the writing of the deaf people exposed to bilingualism generally refer to the non-existent elements or elements that are expressed distinctly in the LIBRAS (Brazilian Sign Language). Yet, despite the fact that the deaf go through several years of schooling, they show a level far below of written in relation to the listeners. Therefore, this study has clinical and educational implications, there being a need to reflect on the way of teaching the writing language to the deafs in the schools and in the clinic environment of speech therapists.

Keywords: Deafness – Writing – Bilingualism – Oralism - Total Communication.

1. Introdução

Ao longo da história, três filosofias educacionais se destacaram na educação de surdos, as quais continuam presentes em maior ou menor intensidade nas instituições e/ou escolas que atendem alunos surdos (OLIVEIRA, 2001). Para Dorziat (1999), apesar das opiniões que dividem e subdividem as metodologias específicas ao ensino de surdos se divergirem em termos de pressupostos básicos, as três grandes correntes filosóficas são: bilinguismo, oralismo e comunicação total.

Dessa forma, devido aos relatos divergentes na literatura em relação ao desenvolvimento da escrita dos surdos expostos às abordagens citadas, este estudo teve como objetivo investigar se os estudos nacionais desenvolvidos nos últimos 10 anos apontam diferenças no desenvolvimento da linguagem escrita de escolares surdos expostos às três principais filosofias de educação citadas.

2. Revisão da literatura

2.1 Bilinguismo

No Brasil, a educação bilíngue de surdos está preconizada pelo Decreto nº 5.626 de 22/12/2005 (que regulamenta a Lei nº 10.436/2002) como uma proposta eficaz para o ensino das duas línguas reconhecidas pelo país, a Língua Portuguesa e a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS), necessárias para a inclusão social efetiva destes sujeitos. A proposta bilíngue refere-se articulação sistematizada de ensino da LIBRAS e do Português em sua modalidade escrita (FERNANDES, 2006).

Para Silva, Bolsanello e Sander (2011), a orientação bilíngue na educação de surdos ampliou sensivelmente as possibilidades de desenvolvimento intelectual e social de indivíduos surdos devido à possibilidade, já nos meses iniciais de vida, de acessar uma língua pela visão, e, portanto, os obstáculos sensoriais de natureza sonora não dificultam essa apropriação, e, conseqüentemente, seu desenvolvimento linguístico e intelectual tende a ocorrer sem atrasos. Por outro lado, é importante salientar que o processo de ensino de Língua Portuguesa escrita na abordagem bilíngue é caracterizado por uma realidade diferente para alunos surdos, uma vez que para estes indivíduos, o Português é uma segunda língua, sem referências linguísticas auditivas (SILVA; BOLSANELLO; SANDER, 2011).

Em decorrência disso, para Silva (2008), observa-se que geralmente os textos de surdos escolarizados se assemelham às produções de aprendizes iniciantes da língua escrita. A autora salienta que, no Brasil, o sistema convencional de escrita está ancorado no Português oral, nos aspectos que tangem à relação entre grafema e fonema, bem como na sintaxe da língua. Assim, as dificuldades dos surdos com a escrita convencional resultam da dificuldade tanto em representar graficamente os sons que ele desconhece quanto em compreender e construir frases por meio de uma estrutura gramatical inexistente em sua língua gestual (SILVA, 2008; SILVA;

BOLSANELLO; SANDER, 2011).

Para Silva, Bolsanello e Sander (2011), diante das evidentes dificuldades da escola bilíngue em aproximar o surdo da escrita, o ensino desse conteúdo constitui, atualmente, o maior desafio a ser enfrentado na área da educação de surdos.

2.2 Oralismo

Esta filosofia visa à integração do surdo na comunidade de ouvintes, cujo objetivo está calcado no desenvolvimento da língua oral (GOLDFELD, 2002). De acordo com estudos de Dorziat (1997), as técnicas mais utilizadas na filosofia oralista são: o treinamento auditivo, o desenvolvimento da fala e a leitura labial. O treino da audição por meio do desenvolvimento do resíduo auditivo é realizado para que o surdo aprenda a discriminar os sons e, conseqüentemente, possa desenvolver a sua fala. De forma geral, o uso de sinais e alfabeto digitais não são indicados, embora alguns aceitem o uso de gestos naturais (TRENCHÉ, 1995).

Em suas considerações, Northern e Downs (1989) colocam que as práticas terapêuticas que utilizam o código oral (exclusiva ou preferencialmente) preconizam que a audição é a mais conveniente modalidade perceptual pela qual a criança aprende a fala e a linguagem. Para se obter melhores resultados, o diagnóstico precoce é imprescindível, bem como a adaptação e o uso regular dos aparelhos de amplificação sonora individual (AASI) e implante coclear. A abordagem aurioral é baseada nesta filosofia e promove o desenvolvimento da linguagem oral por meio exclusivo da audição (OLIVEIRA, 2013).

Por outro lado, os métodos orais sofrem uma série de críticas pelos limites que apresentam, mesmo com o incremento do uso de próteses auditivas, uma vez que poucos surdos alcançaram uma oralização suficientemente boa numa abordagem puramente oralista, a qual lhes permitissem interagir e integrar o mundo dos ouvintes, implicando um atraso de desenvolvimento global significativo (MOURA, 1993; LOPES, 1997; BEHARES, 1993; LACERDA, 1998).

Para Lacerda (1998), além das dificuldades com a linguagem oral, as dificuldades com a linguagem escrita se associam, sendo este desenvolvimento tardio, com diversas dificuldades apresentadas pelos sujeitos, os quais se tornavam parcialmente alfabetizados após anos de escolarização, acarretando na formação de sujeitos pouco preparados para o convívio social, com sérias dificuldades de comunicação, seja oral ou escrita. Dessa forma, evidenciou-se o insucesso pedagógico dessa abordagem (FERNANDES, 1990).

No entanto, em contrapartida às críticas realizadas pelos autores citados, estudos posteriores, como o de Petrechen (2001), mostraram resultados promissores com o uso adequado da abordagem aurioral no desenvolvimento da escrita de surdos, permitindo com que as crianças surdas passem pelas mesmas etapas de desenvolvimento da escrita pelas quais passam as crianças ouvintes.

Nota-se, contudo, que as pesquisas que utilizaram a filosofia oralista com a população surda ainda são escassas (PETRECHEN, 2001; BALIEIRO; TRENCHÉ, 2005) e os resultados controversos. Portanto, há necessidade de ampliação e aprofundamento destes estudos (JAMES et al., 2007).

2.3 Comunicação total

Ao se constatar que os surdos educados por meio da filosofia oralista não conseguiam se comunicar ou falar como os ouvintes de maneira satisfatória e que, mesmo com a imposição das práticas oralistas, os surdos insistiam em se comunicar por meio da língua de sinais, pensou-se então em reforçar que os surdos pudessem utilizar toda e qualquer forma de comunicação (KALATAI; STREIECHEN, 2012). Dessa forma, o descontentamento com o oralismo e as pesquisas crescentes sobre línguas de sinais deram origem a novas propostas pedagógico-educacionais para a pessoa surda. Esta tendência ganhou impulso nos anos 70, sendo chamada de comunicação total (LACERDA, 1998).

A comunicação total é a prática de usar sinais, leitura orofacial, amplificação e alfabeto digital para fornecer inputs linguísticos para os surdos, permitindo que estes possam expressar-se nas modalidades preferidas (STEWART, 1993). Assim, pode-se utilizar tanto sinais retirados da língua de sinais quanto sinais gramaticais modificados e marcadores para elementos presentes na língua falada, mas não na língua de sinais. Ainda, apesar da oralização não ser o objetivo da comunicação total, esta é uma das áreas trabalhadas para possibilitar a integração social do indivíduo surdo (LACERDA, 1998). Em suma, tudo o que é falado pode ser acompanhado por elementos visuais que o representam, o que facilitaria a aquisição da língua oral e posteriormente da leitura e da escrita (MOURA, 1993).

No entanto, a comunicação total também não surtiu resultados satisfatórios. O motivo para o insucesso é a defesa do uso simultâneo das duas línguas: a fala e os sinais (bimodalismo), e, por serem duas línguas distintas e com estruturas sintáticas diferentes, dificultava a aprendizagem dos alunos (KALATAI; STREIECHEN, 2012).

Para Lacerda (1998), em relação à escrita, os problemas apresentados são muito importantes, uma vez que poucos sujeitos alcançam autonomia nesse modo de produção de linguagem e a grande maioria não consegue atingir níveis acadêmicos satisfatórios para sua faixa etária.

Diante do exposto, é preciso direcionar esforços na tentativa de buscar estratégias eficientes para levar educandos surdos a desenvolverem suas complexas funções cognitivas e, conseqüentemente, a conquistarem sua autonomia intelectual e social. Tais conquistas estão intimamente relacionadas ao domínio da língua escrita. Portanto, a filosofia oralista, da comunicação total e do bilinguismo, as quais são as principais filosofias de educação de surdos, merecem ser melhor estudadas e refletidas

quanto à sua influência no desenvolvimento da escrita dos surdos, sendo este o intuito deste trabalho, uma vez que os estudos na literatura são escassos e os resultados controversos quanto aos seus benefícios nesta habilidade acadêmica.

3. Metodologia

Para atingir o objetivo proposto realizou-se uma revisão integrativa da literatura, que tem a finalidade de reunir e sintetizar resultados de pesquisas sobre um delimitado tema, de maneira sistemática e ordenada, contribuindo para o aprofundamento do conhecimento do tema investigado, sendo relatada na literatura desde 1980 como método de pesquisa (ROMAN; FRIEDLANDER, 1998).

A revisão integrativa inclui a análise de pesquisas relevantes que dão suporte para a tomada de decisão e melhoria da prática profissional (BENEFIELD, 2003), além de apontar lacunas do conhecimento que precisam ser preenchidas por meio de novos estudos (POLIT; BECK, 2006). No caso deste estudo, a revisão integrativa pode contribuir para o melhor entendimento e reflexão sobre as práticas educacionais voltadas para o ensino da escrita dos surdos.

Desta forma, realizou-se as seguintes etapas para a construção da revisão integrativa: similares aos estágios de desenvolvimento de pesquisa convencional.

3.1 Identificações do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa

Esta revisão teve como ponto de partida a seguinte questão norteadora: “Há diferenças no desenvolvimento da linguagem escrita de escolares surdos submetidos ao bilinguismo, ao oralismo e à comunicação total?”

3.2 Estabelecimentos de critérios para busca na literatura e inclusão/exclusão de estudos

As buscas dos estudos nacionais foram efetuadas nas bases de dados científicas das áreas da saúde e da educação: LILACS, Scielo, EDUBASE e Portal de Periódicos da CAPES.

Os descritores utilizados para a seleção dos artigos e a *string* de busca foram: (surdo *or* deficiente auditivo) *and* (escrita *or* linguagem escrita *or* ortografia *or* alfabetização *or* produção de texto *or* produção textual *or* elaboração de texto *or* elaboração textual) *and* (língua de sinais *or* LIBRAS *or* bilinguismo *or* oralismo *or* oralista *or* aurioral *or* comunicação total).

Os critérios de inclusão dos estudos adotados foram: pesquisas com surdos que estivessem frequentando o ensino infantil, fundamental e médio, submetidos à uma das três principais filosofias educacionais para surdos (bilinguismo, oralismo e comunicação total); que avaliaram e descreveram o desempenho das habilidades de escrita desta população; artigos escritos em português, publicados nos últimos dez

anos e disponíveis na íntegra.

Foram excluídos estudos realizados com surdos alfabetizados na fase adulta, que apresentaram transtornos do neurodesenvolvimento, tais como síndromes, paralisia cerebral, etc., ou demais déficits sensoriais (ex.: cegueira), artigos de revisão da literatura e artigos repetidos entre as bases de dados.

3.3 Definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/ categorização dos estudos

Nesta etapa, os dados relevantes dos estudos selecionados foram organizados e resumidos, formando-se um banco de dados. As informações foram disponibilizadas em uma tabela, a qual abrangeu a amostra do estudo (sujeitos), os objetivos, a metodologia empregada, resultados e as principais conclusões de cada estudo.

3.4 Avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa e interpretação dos resultados

Os estudos selecionados foram analisados de forma crítica, de maneira imparcial, buscando-se explicações em cada estudo para as possíveis variações nos resultados encontrados. Em seguida, comparou-se estes dados com o conhecimento teórico descrito na literatura, sendo tiradas as devidas conclusões e implicações dos resultados, e, ainda, a identificação de possíveis lacunas, nas quais foram apontadas sugestões para futuras pesquisas direcionadas para a melhoria do ensino da linguagem escrita dos surdos.

4. Resultados e Discussão

No período demarcado entre os anos de 2007 e 2016 foram identificados 162 estudos, sendo 28 na base de dados LILACS, 26 na Scielo, 12 na EDUBASE e 23 no Portal de Periódicos da CAPES, sendo esta a ordem de acesso às bases de dados para a busca dos artigos. Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão estabelecidos neste estudo e seguindo a ordem das bases de dados já citada, foram selecionados 8 artigos da base LILACS, 5 da Scielo, 0 da EDUBASE e 1 do Portal de Periódicos da CAPES, totalizando 14 estudos selecionados nesta pesquisa.

Por meio do levantamento bibliográfico proposto neste estudo observou-se que, de acordo com os critérios de seleção estabelecidos, nos últimos 10 anos houve predomínio de estudos direcionados à abordagem bilíngue, sendo estes referentes a 13 artigos, dos 14 selecionados (GUARINELLO et al., 2015; LODI; BARTOLOTTI; CAVALMORETI, 2014; STREIECHEN; KRAUSE-LEMKE, 2014; FINAU, 2014; PEREIRA, 2014; PEREIRA; ALMEIDA-VERDU, 2012; JACINTO et al., 2012; RODRIGUES; ABDO; CÁRNIO, 2012; LUSTRE et al., 2012; CRATO; CÁRNIO, 2009, 2010; ARAÚJO; LACERDA, 2008; GUARINELLO; MASSI; BERBERIAN, 2007).

O outro artigo selecionado investigou a abordagem aurioral, sendo esta abordagem um método da filosofia do oralismo (DUARTE; BRAZOROTTO, 2009). Quanto à filosofia da comunicação total, não foram encontrados trabalhos.

Notou-se predomínio (57%) de pesquisas qualitativas, referentes à oito artigos, dos 14 selecionados, as quais abordaram relatos de casos com cinco sujeitos ou menos (GUARINELLO et al., 2015; LODI; BARTOLOTTI; CAVALMORETI, 2014; STREIECHEN; KRAUSE-LEMKE, 2014; PEREIRA, 2014; PEREIRA; ALMEIDA-VERDU, 2012; DUARTE; BRAZOROTTO, 2009; ARAÚJO; LACERDA, 2008; GUARINELLO; MASSI; BERBERIAN, 2007). Os outros 6 estudos (43%) foram realizados com a amostra entre 12 e 22 sujeitos (FINAU, 2014; JACINTO et al., 2012; RODRIGUES; ABDO; CÁRNIO, 2012; LUSTRE et al., 2012; CRATO; CÁRNIO, 2009, 2010). Dessa forma, apesar de pesquisas qualitativas realizadas por meio de estudos de casos terem sua importância para formular hipóteses que serão testadas com desenvolvimento de boas pesquisas científicas (EL DIB, 2007), este estudo apontou a necessidade da execução de estudos com delineamentos experimentais mais refinados, com objetivo de obter informações confiáveis em relação ao processo de aprendizagem da escrita dos surdos, os quais podem repercutir em melhor planejamento e aplicação de intervenções clínicas e educacionais.

Dos 14 estudos selecionados, cinco deles avaliaram os resultados de programas de intervenção direcionados à população surda, e destes, três foram realizados na área clínica (intervenção fonoaudiológica) com a abordagem bilíngue (GUARINELLO et al., 2015; ARAÚJO; LACERDA, 2008; GUARINELLO; MASSI; BERBERIAN, 2007), e os outros dois na área educacional (intervenção pedagógica), um na abordagem bilíngue (LODI; BARTOLOTTI; CAVALMORETI, 2014) e o outro na abordagem oralista, método aurioral (DUARTE; BRAZOROTTO, 2009).

A respeito desses dados, Araújo e Lacerda (2008) referem que a clínica fonoaudiológica é majoritariamente oralista. Para as autoras, a maioria dos fonoaudiólogos (90%) que recebe a criança com diagnóstico precoce de surdez indica a protetização e o trabalho com a oralização e, caso não haja sucesso neste modelo de intervenção, começa-se tardiamente a introdução da LIBRAS, o que acarreta na maioria das crianças surdas entrar na escola sem oralidade e sem comunicação na LIBRAS, causando prejuízos na aquisição da leitura e escrita do Português. Para as autoras, na tentativa de minimizar e reverter esta situação, alguns fonoaudiólogos estão investindo na abordagem bilíngue, priorizando a aquisição precoce da LIBRAS e o posterior trabalho com a escrita (e da oralidade, quando possível) do Português, e, de fato, isto foi observado nesta pesquisa, uma vez que os três estudos de intervenção fonoaudiológica selecionados direcionaram-se à abordagem bilíngue, não sendo encontrados estudos clínicos fonoaudiológicos nos últimos 10 anos sobre a filosofia oralista.

Em relação às dificuldades encontradas na escrita dos surdos expostos à abordagem bilíngue, relatou-se na maioria dos estudos (8 artigos, 57%) as dificuldades com a flexão verbal, havendo predomínio do uso do verbo no infinitivo (LODI; BARTOLOTTI; CAVALMORETI, 2014; STREIECHEN; KRAUSE-LEMKE, 2014; FINAU, 2014; PEREIRA, 2014; JACINTO et al., 2012; CRATO; CÁRNIO, 2009, 2010; GUARINELLO; MASSI; BERBERIAN, 2007). De acordo com o estudo selecionado realizado por Crato e Cárnio (2010), estas dificuldades melhoram com o aumento da escolaridade. As dificuldades quanto à flexão de tempo verbal justificam-se pelo fato de que na LIBRAS o tempo é expresso por meio de relações espaciais: passado para trás, futuro para frente e presente no espaço à frente do corpo do locutor, e, dessa forma, a conjugação verbal faz parte da gramática do Português, sendo difícil para os surdos conjugar os verbos em seus textos (STREIECHEN; KRAUSE-LEMKE, 2014).

Em relação às dificuldades nos outros aspectos formais da escrita, tais como conjunções, flexões nominais de gênero e número, estas foram descritas em quatro artigos, 29% (LODI; BARTOLOTTI; CAVALMORETI, 2014; STREIECHEN; KRAUSE-LEMKE, 2014; PEREIRA, 2014; RODRIGUES; ABDO; CÁRNIO, 2012; GUARINELLO; MASSI; BERBERIAN, 2007). Streiechen e Krause-Lemke (2014) argumentam que os elementos citados, juntamente com os artigos usados no Português falado e escrito, também não são sinalizados em LIBRAS, o que acarreta em dificuldades na sintaxe e na coesão, presentes metade (7) dos artigos selecionados (GUARINELLO et al., 2015; FINAU, 2014; PEREIRA, 2014; JACINTO et al., 2012; RODRIGUES; ABDO; CÁRNIO, 2012; LUSTRE et al., 2012; GUARINELLO; MASSI; BERBERIAN, 2007). Segundo Fernandes (2012), essas omissões que ocorrem na LIBRAS podem levar a se pensar que a gramática desta língua seria mais simples em relação ao Português, porém, em contrapartida, enquanto que no português há elementos conectivos indicados com palavras, na LIBRAS esses mecanismos são discursivos e espaciais, estando incorporados ao movimento ou em referentes espaciais.

As dificuldades na acentuação e pontuação estiveram presentes em quatro artigos, 26% (STREIECHEN; KRAUSE-LEMKE, 2014; JACINTO et al., 2012; RODRIGUES; ABDO; CÁRNIO, 2012; LUSTRE et al., 2012). Fernandes (2007) refere que acentuação é um aspecto do Português que depende da tonicidade, sendo comum que os surdos tenham dificuldades nesta habilidade pelo fato desta exigir a consciência sonora das palavras. Sobre as dificuldades com a pontuação, a autora relata que este também é um aspecto que dificulta a escrita dos surdos por estar diretamente vinculado à oralidade (entonação, ritmo, fluxo da fala etc.), e, em LIBRAS, a entonação é marcada pelas expressões faciais (STREIECHEN; KRAUSE-LEMKE, 2014).

O baixo vocabulário na escrita dos surdos foi observado em quatro artigos, 29%

(STREIECHEN; KRAUSE-LEMKE, 2014; PEREIRA, 2014; RODRIGUES; ABDO; CÁRNIO, 2012; LUSTRE et al., 2012). Streiechen e Krause-Lemke (2014) relatam que no processo de escrita o aluno surdo tenta buscar em seu léxico as imagens (palavras) que se relacionam com o que pretende escrever, mas certamente não encontra todas as imagens de que precisa. Para as autoras, a inserção das palavras na escrita dos surdos depende do seu contato com as mesmas, e, caso não seja suficiente para registrá-las em sua mente, principalmente em relação àquelas com as quais não tem contato rotineiro, isto acarreta em textos curtos e bastante limitados, sendo este um aspecto identificado nesta pesquisa, descrito em quatro artigos selecionados, 29% (STREIECHEN; KRAUSE-LEMKE, 2014; PEREIRA, 2014; RODRIGUES; ABDO; CÁRNIO, 2012; LUSTRE et al., 2012), juntamente com o uso de desenho na escrita para expressar a ideia, presente em um estudo, 7% (LODI; BARTOLOTTI; CAVALMORETI, 2014) e dificuldades com a coerência, descritas em três estudos, 21% (GUARINELLO et al., 2015; LUSTRE et al., 2012; GUARINELLO; MASSI; BERBERIAN, 2007), que também são decorrentes do baixo vocabulário.

Em metade dos artigos selecionados (7) houve dificuldades na ortografia Streiechen; Krause-Lemke, 2014; Pereira; Almeida-Verdu, 2012; Jacinto et al., 2012; Rodrigues; Abdo; Cárnio, 2012; Lustre et al., 2012; Araújo; Lacerda, 2008. Fernandes (2007) explica que o surdo memoriza as palavras em sua globalidade, o que pode acarretar em trocas nas posições, substituições ou omissões de letras.

Quanto às manifestações na escrita de surdos expostos à abordagem aurioral, o único artigo selecionado para o estudo mostrou que o desenvolvimento da escrita de surdos em início do processo de alfabetização foi semelhante ao de crianças ouvintes nesta fase (DUARTE; BRAZOROTTO, 2009). No entanto, para responder à pergunta desta pesquisa, são necessários mais estudos com esta abordagem para se comparar tais resultados aos da abordagem bilíngue e aos da comunicação total (que também precisa ser melhor estudada, uma vez que não foram selecionados estudos com esta abordagem), incluindo as demais faixas de idade e escolaridade.

5. Considerações finais

Os dados levantados neste estudo apontaram uma carência de pesquisas nacionais direcionadas à abordagem oralista e da comunicação total nos últimos 10 anos.

Esta escassez de estudos não permitiu responder a pergunta estabelecida neste estudo, uma vez que foi selecionado apenas um estudo sobre a abordagem aurioral (método da filosofia do oralismo), desenvolvido com crianças surdas em fase inicial de alfabetização, e nenhum estudo foi selecionado referente à comunicação total, impossibilitando assim a comparação dos dados encontrados em 13 artigos selecionados sobre o desenvolvimento da escrita em surdos expostos à abordagem bilíngue com as demais abordagens.

Dessa forma, este estudo identificou um campo para estudos futuros, principalmente em relação à abordagem oralista e da comunicação total. Em relação ao bilinguismo, são necessários delineamentos futuros de estudos com maior evidência científica, como os de caso-controle, estudos randomizados, estudos de coorte, etc., para que haja uma boa validade dos dados e posterior aplicação de seus resultados na prática clínica e educacional.

As informações coletadas neste estudo mostraram que as principais dificuldades na escrita do Português pelos surdos expostos ao bilinguismo referem-se, de uma maneira geral, aos elementos inexistentes ou expressos de maneira distinta na LIBRAS. Estes aspectos são referentes à flexão verbal e nominal, uso de conjunções, preposição e outros elementos que interferem na organização da estrutura sintática e na coesão, além das dificuldades com o uso da pontuação, acentuação e problemas com a ortografia. Dessa forma, observa-se que comumente há a incorporação de estruturas linguísticas da LIBRAS no Português escrito.

Outro aspecto importante é o baixo vocabulário desta população. Esta dificuldade relaciona-se com o árduo processo utilizado pelo surdo na tentativa de memorizar uma sequência de letras e associá-la a uma imagem, a um significado. Este processo envolve o uso de estratégias de memorização associadas às boas práticas de letramento e hábitos de leitura e escrita.

Este estudo mostrou que, apesar dos indivíduos surdos percorrerem por vários anos de escolarização, estes indivíduos apresentam um nível muito aquém de escrita em relação aos seus pares ouvintes, tanto em relação à estrutura linguística, quanto ao conteúdo. Portanto, este estudo possui implicações clínicas e educacionais, pois há a necessidade de se refletir sobre a forma em que o Português escrito vem sendo ensinada aos surdos nas escolas e abordadas no ambiente clínico pelos fonoaudiólogos.

Referências

ARAUJO, Claudia Campos Machado; LACERDA, Cristina Broglia Feitosa de. Esferas de atividade simbólica e a construção de conhecimento pela criança surda. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 14, n. 3, p. 427-446, 2008.

BALIEIRO, Clay Rienzo; TRENCH, Maria Cecília Bonini. Conversando com pais: a escrita e o desenvolvimento da linguagem de crianças deficientes auditivas. In: BEVILACQUA, Maria Cecília; MORET, Adriane de Lima Mortari. **Deficiência auditiva: conversando com familiares e profissionais da saúde**. São José dos Campos: Pulso, 2005. p. 285-294.

BEHARES, Luis E. Implicações neuropsicológicas dos recentes descobrimentos na aquisição de linguagem pela criança surda. In: MOURA, Maria Cecília; LODI, Ana

Cláudia B.; PEREIRA, Maria Cristica da C. (Ed.). **Língua de sinais e educação do surdo**. São Paulo: Tec Art, 1993. p. 41-56. (Neuropsicologia; v. 3).

BENEFIELD, Lazzele E. Implementing evidence-based practice in home care. **Home Health Nurse**, v. 21, n. 12, p. 804-811, dez. 2003.

BEYEA, Suzanne C.; NICOLL, Leslie H. Writing an integrative review. **Association of periOperative Registered Nurses Journal**, v. 67 n. 4, p. 877-880, abr. 1998.

BRASIL. Senado Federal. Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 23 dez. 2005. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm>. Acesso em: 12 abr. 2012.

CRATO, Aline Nascimento; CARNIO, Maria Silvia. Marcação de tempo por surdos sinalizadores brasileiros. **Pró-Fono**, v. 22, n. 3, p. 163-168, 2010.

DORZIAT, Ana. **Concepções de surdez e de escola**: ponto de partida para um pensar pedagógico em uma escola pública para surdos. 1999. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, São Carlos, 1999.

DORZIAT, Ana. Metodologias específicas ao ensino de surdos: análise crítica. **Revista Integração**, n. 18, p. 8-13, 1997.

DUARTE, Janaína Luciane; BRAZOROTTO, Joseli Soares. Análise das estratégias utilizadas em um grupo terapêutico pedagógico para auxiliar o desenvolvimento da linguagem escrita em crianças com deficiência auditiva. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 15, n. 3, p. 471-484, dez. 2009.

EL DIB, Regina Paolucci. Como praticar a medicina baseada em evidências. **Jornal Vascular Brasileiro**, v. 6, n. 1, p. 1-4, 2007.

FERNANDES, Eulalia. **Problemas lingüísticos e cognitivos do surdo**. Rio de Janeiro: Agir, 1990.

FERNANDES, Sueli. **Avaliação em língua portuguesa para alunos surdos**: algumas considerações. Curitiba: SEED/SUED/DEE, 2007.

FERNANDES, Sueli. **Comunicação em Língua Brasileira de Sinais-Libras**. 2. ed. Curitiba: UFPR, 2012.

FERNANDES, Sueli. Letramento na educação bilíngüe para surdos. In: BERBERIAN, Ana Paula; MASSI Giselle; De ANGELIS, Cristiane Mori (Ed.). **Letramento: referências em saúde e educação**. São Paulo: Plexus, 2006. p. 117-144.

FINAU, Rossana. Aquisição de escrita por alunos surdos: a categoria aspectual como um exemplo do processo. **Revista Brasileira de Linguística Aplicada**, v. 14, n. 4, p. 935-956, 2014.

GOLDFELD, Márcia. Breve relato sobre a educação de surdos. In: GOLDFELD, Márcia (Ed.). **A criança surda: linguagem e cognição numa perspectiva sociointeracionista**. São Paulo: Plexus, 2002. p. 27-46.

GUARINELLO, Ana Cristina; MASSI, Giselle; BERBERIAN, Ana Paula. Surdez e linguagem escrita: um estudo de caso. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 13, n. 2, p. 205-218, 2007.

GUARINELLO, Ana Cristina et al. Clínica fonoaudiológica bilíngüe, uma proposta terapêutica para surdos com a língua escrita: estudo de caso. **CoDAS**, v. 27, n. 5, p. 498-504, 2015.

JACINTO, Laís Alves et al. Estímulos visuais e produção escrita de surdos sinalizadores. **Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 24, n. 2, p. 193-197, 2012.

JAMES, Deborah et al. Phonological awareness, vocabulary, and word reading in children who use cochlear implants: does age of implantation explain individual variability in performance outcomes and growth? **Journal of Deaf Studies and Deaf Education Advance**, v. 13, n. p. 117-137, 2007.

KALATAI, Patrícia; STREIECHEN, Eliziane Manosso. **As principais metodologias utilizadas na educação dos surdos no Brasil**. Guarapuava: UNICENTRO, 2012. Disponível em: <<http://anais.unicentro.br/seped/pdf/iiiv3n1/120.pdf>>. Acesso em: 16 set. 2016.

LACERDA, Cristina Broglia Feitosa de. Um pouco da história das diferentes abordagens na educação dos surdos. **Cadernos Cedex**, v. 19, n. 46, p. 68-80, set. 1998.

LACERDA, Cristina Broglia Feitosa de; NAKAMURA, Helenice; LIMA, Maria Cecília (Org.). **Surdez e abordagem bilíngüe**. 1. ed. São Paulo: Plexus, 2000.

LESSA-DE-OLIVEIRA, Adriana Stella Cardoso. Libras escrita: o desafio de representar uma língua tridimensional por um sistema de escrita linear. **ReVEL**, v. 10, n. 19, p. 150-184, 2012.

LODI, Ana Cláudia Balieiro; BORTOLOTTI, Elaine Cristina; CAVALMORETI, Maria José Zanatta. Letramentos de surdos: práticas sociais de linguagem entre duas línguas/culturas. **Bakhtiniana**, v. 9, n. 2, p. 131-149, 2014.

LOPES, Maura Corcini. A mediação material e sónica no processo de integração de crianças surdas. In: SKLIAR, Carlos et al. (Ed.). **Educação e exclusão: abordagens sócio-antropológicas em educação especial**. Porto Alegre: Mediação, 1997. p. 81-105. (Cadernos de autoria; 2).

LUSTRE, Natali da Silva et al. Influência de estímulos visuais na produção escrita de surdos sinalizadores com queixas de alterações na escrita. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 17, n. 1, p. 34-40, 2012.

MOURA, Maria Cecília. A língua de sinais na educação da criança surda. In: MOURA, Maria Cecília; LODI, Ana Cláudia B.; PEREIRA, Maria Cristica da C. (Ed.). **Língua de sinais e educação do surdo**. São Paulo: Tec Art, 1993. (Neuropsicologia; v. 3).

NORTHERN, Jerry L.; DOWNS, Marion P. **Audição em crianças**. 3. ed. São Paulo: Manole, 1989.

OLIVEIRA, Luciana Aparecida. A escrita do surdo: relação texto e concepção. In: REUNIÃO ANUAL DA ANPED, 24., 2016, Caxambu. **Anais da...: intelectuais, conhecimento e espaço público**. Caxambu: Anped, 2016. Disponível em: <http://www.vigotski.net/anped/2001-GT15_tx05.pdf> Acesso em: 10 set. 2016.

OLIVEIRA, Sabrina Roberta. **Avaliação de fala de usuários de implante coclear após ensino de relações modelo articulatório/figura e palavra falada/figura**. 2013. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal De São Carlos, São Carlos. 2013.

PEREIRA, Maria Cristina da Cunha. O ensino de português como segunda língua para surdos: princípios teóricos e metodológicos. **Educação em Revista**, n. spe-2,

p. 143-157, 2014.

PEREIRA, Verônica Aparecida; ALMEIDAVERDU, Ana Cláudia Moreira. Avaliação do ler e do escrever de surdos pela língua brasileira de sinais. **Psicologia**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 15-27, 2012.

PETRECHEN, Daniela Rodrigues Donadon. **Desenvolvimento da escrita em crianças surdas**. 2001. 203 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2001.

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl Tatano. Using research in evidence-based nursing practice. In: POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl Tatano (Ed.). **Essentials of nursing research: methods, appraisal and utilization**. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2006. p. 457-494.

RODRIGUES, Maria Gloria Gomes; ABDO, Anila Gabriela Rotger; CARNIO, Maria Silvia. Influência do tipo de estímulo visual na produção escrita de surdos sinalizadores sem queixas de alterações na escrita. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 17, n. 2, p. 208-215, 2012.

ROMAN, Arlete Regina; FRIEDLANDER, Maria Romana. Revisão integrativa de pesquisa aplicada à enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, v. 3, n. 2, p. 109-12. Jul./dez. 1998.

SANTOS, Sandra de Lima Ribeiro dos. **Caracterização de desempenhos envolvidos na leitura e na escrita em crianças com deficiência auditiva**. 2012. Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual Paulista - Unesp, Bauru, 2012.

SILVA, Tania dos Santos Alvarez da. **A aquisição da escrita pela criança surda desde a educação infantil**. 2008. 227 f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2008.

SILVA, Tania dos Santos Alvarez da; BOLSANELLO, Maria Augusta; SANDER, Marieuza Endrissi. Perspectivas para o ensino da escrita de alunos surdos usuários de Libras. **Teoria e Prática da Educação**, v. 14, n. 3, p. 35-41, set./dez. 2011.

STEWART, D. A. Pesquisa sobre o uso de língua de sinais na educação de crianças surdas. In: MOURA, Maria Cecília et al. (Ed.). **Língua de sinais e educação do surdo**. São Paulo: Tec Art, 1993.

STREIECHEN, Eliziane Manosso; KRAUSE-LEMKE, Cibele. Análise da produção escrita de surdos alfabetizados com proposta bilíngue: implicações para a prática pedagógica. **Revista Brasileira de Linguística Aplicada**, v. 14, n. 4, p. 957-986, 2014.

TRENCHÉ, Maria Cecília Bonini. **A criança surda e a linguagem no contexto escolar**. 1995. Tese (Doutorado) Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - PUC, São Paulo, 1995.

24. Fonoaudiologia - interfaces entre pesquisa e extensão em atenção à pessoa com deficiência

Speech therapy - interfaces between research and extension in attention to the disabled

Patrícia Pupin Mandrá

Resumo

Os transtornos da comunicação afetam crianças, adolescentes, adultos e idosos, e podem estar associados a quadros de deficiência física, cognitiva, auditiva e visual. O Sistema Único de Saúde (SUS) regulamenta a prestação de serviço e as diretrizes para as linhas de cuidado para as pessoas com deficiência em diferentes níveis de complexidade. As ações de pesquisa e extensão desenvolvidas no âmbito do serviço público e educacional são relevantes para a sociedade, para a formação profissional e construção de conhecimento na área da deficiência.

Palavras-chave: Fonoaudiologia - Serviços de saúde para pessoas com deficiência – Universidades.

Abstract

Communication disorders affect children, adolescents, adults and the elderly, and may be associated with physical, cognitive, auditory and visual impairment. The Single Health System (SUS) regulates the provision of services and guidelines for care lines for people with disabilities at different levels of complexity. The research and extension actions developed within the scope of the public and educational service are relevant to society, to professional training and knowledge construction in the area of disability.

Keyword: *Speech - language and hearing sciences - Health services for persons with disabilities – Universities.*

Os transtornos da comunicação são muito comuns, podendo ocorrer isoladamente ou em comorbidade com alterações de origem biopsicosociais, e se manifestam de diferentes maneiras durante todo o ciclo vital.

A inserção do Fonoaudiólogo nos serviços público de educação e saúde começou na década de 70 com atividades centradas no diagnóstico e reabilitação dos distúrbios da comunicação. Com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) o fonoaudiólogo passou também na atenção básica realizando assistência clínica para atender a demanda reprimida. Inicialmente, ações voltadas à promoção e prevenção da saúde fonoaudiológica eram raras (MARIN et al., 2003; MANDRÁ, 2016).

O Sistema Único de Saúde (SUS) é composto pelo conjunto das ações e dos serviços de saúde sob gestão pública. Está organizado em redes regionalizadas e hierarquizadas distribuídas em todo o território nacional, com direção única em cada esfera do governo. A hierarquização divide o sistema em níveis de atenção (primário, o secundário e terciário) e complexidade (baixa, média e alta) (MANDRÁ; DINZ, 2011; MANDRÁ, 2016).

Para a consolidação da inserção da Fonoaudiologia e a formulação de políticas para promoção e manutenção da saúde, e regulação na rede de serviço é preciso que haja estimativas relacionadas à epidemiologia, comorbidades, validação de instrumentos de avaliação e intervenção, tempo médio e custo para tratamento de todos os transtornos da comunicação, bem como a avaliação dos benefícios da atuação fonoaudiológica junto aos usuários atendidos (MANDRÁ; DINZ, 2011; MANDRÁ, 2016).

A operacionalização de ações de regulação de serviços de saúde foi proposta pelo Ministério da Saúde com o estabelecimento de diretrizes para reforçar e qualificar as funções gestoras, para otimizar os recursos de custeio da assistência, qualificar o acesso e, assim, proporcionar aos usuários melhor oferta de ações de voltadas à saúde (BRASIL, 2006; MANDRÁ, 2016).

O princípio da Integralidade em saúde está estabelecido formalmente pela Lei nº. 8.080 de criação do SUS. Esta diretriz está relacionado ao conceito amplo de saúde e a uma visão holística do homem, bem como a organização de uma rede de serviços hierarquizada de com a participação de serviços de saúde público e/ou privado (ZAMBERLAN-AMORIM; MANDRÁ; JORGE, 2014). Para que ocorra a integralidade é preciso coordenação e cooperação de ações entre provedores dos serviços assistenciais para a criação de um sistema de saúde organizado com eixos comuns de acordo com os níveis hierarquizados de complexidade de atenção a saúde (MAIA, 2010).

Os serviços deveriam estar prontos a atender e equilibrar a demanda espontânea e a programada para ampliar o acesso ao serviço ofertado. As políticas governamentais deveriam determinar as diretrizes para a linha de cuidado para grupos especiais da população e estabelecer regras e mecanismos claros, porém flexíveis, para a regu-

lação (VILARINS; SHIMIZUI; GUTIERREZ, 2012).

A organização de redes de atenção à saúde (RAS) com linhas de cuidado, organização poliárquica e cooperação de um conjunto de serviços intersetoriais com objetivo comum de garantir assistência contínua de qualidade, humanizada e com equidade, é um ideal, porém na realidade observa-se algumas iniciativas direcionadas por portaria ministeriais e incentivo governamental para o cuidado integral de grupos específicos da população, nas quais estão previsto cuidado fonoaudiológico (ZAMBERLAN-AMORIM; MANDRÁ; JORGE, 2014). Pode-se citar como exemplo a Portaria que normatiza o Programa de Saúde Auditiva e a Portaria para Credenciamento de Centros de Reabilitação de baixa, media e alta complexidade.

A RAS teria como objetivo sustentar e apoiar as atividades das equipes, permitindo a comunicação fácil e fluida entre profissionais e serviços distintos que, por sua vez, devem apoiar e sustentar os pacientes nas trajetórias terapêuticas, estabelecendo relações comunicativas com usuários, famílias e redes sociais de suporte (GONÇALVES et al., 2013).

A portaria nº 793, de 24 de abril de 2012 do MS prevê (BRASIL, 2012), em parágrafo único, que a articulação dos componentes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, como forma de garantir a *“integralidade do cuidado e o acesso regulado a cada ponto de atenção e/ou aos serviços de apoio, observadas as especificidades inerentes e indispensáveis à garantia da equidade na atenção a estes usuários”* (MANDRÁ, 2016).

Esta portaria normatiza o programa de atenção a saúde para pessoas com deficiência(s) auditiva, cognitiva, física e visual em diferentes níveis de atenção e sugere algumas linhas cuidado. O fonoaudiólogo esta inserido em linhas de cuidado de intervenção na infância, adolescência, adultos e idosos sempre que houver um transtorno da linguagem produção e/ou compreensão (fala e/ou escrita), a audição, a deglutição e da voz. A intervenção fonoaudiológica poderá ocorrer em diferentes níveis de complexidade, portanto com diferentes metas e estratégias de intervenção. Em centros de reabilitação serão ofertados serviços especializados para pessoas com deficiência com diferentes causas, estão previstas ações intergrais de saúde com o apoio aos familiares e cuidadores. Neste cenário é primordial a implantação de programas (protocolos clínicos) e o estabelecimento de balizadores (critérios) de acompanhamento e para a alta (DEVEIKIS et al., 2015).

As ações educativas em saúde são estratégias de disseminação de conhecimento à comunidade, bem como de extensão a comunidade que podem aproximar docentes e discentes da realidade social em que estão inseridos (MANDRÁ; SILVEIRA, 2013). Para cumprir seu papel social, a universidade vem realizando ações de extensão que articulam e integram os conhecimentos das áreas de Educação e Saúde em benefício da comunidade em geral e as pessoas com deficiência.

Através de práticas educativas, os profissionais da área da saúde informam a po-

pulação sobre o conhecimento científico produzido nas universidades (MANDRÁ; SILVEIRA, 2013) e, também pretende minimizar os riscos a saúde e/ou a ocorrência de deficiências. Os resultados obtidos com uma experiência de projeto de extensão cujo foco era o aconselhamento a acompanhantes de um centro de reabilitação foi descrita em 2013 (MANDRÁ; SILVEIRA, 2013). Neste programa, as rodas de conversa tinham como meta a promoção da saúde e a prevenção dos transtornos da comunicação. No ano de 2015 a proposta de disseminação de informação a população tratou do tema Gagueira. Foi produzido material ilustrativo (folder e cartaz) contendo informações sobre as manifestações do transtorno, sua incidência, diagnóstico e intervenção fonoaudiológica (MANDRÁ; KIRA, 2016). Atualmente, esta sendo elaborada uma cartilha com orientações para educadores, pediatras e familiares sobre os marcadores de desenvolvimento da linguagem oral (MANDRÁ; SILVA, 2016). Esta ação é de extrema importância para que haja a identificação precoce de riscos para o neurodesenvolvimento infantil, pois os marcadores de desenvolvimento cognitivo e linguístico são importantes ferramentas para a detecção de atraso de linguagem (AL) ou distúrbio específico de linguagem (DEL), deficiência auditiva (DA), transtorno do espectro do autismo (TEA) entre outros.

O desenvolvimento infantil é determinado por fatores biopsicosociais. Estudo comparativo realizado com crianças com SD (Síndrome de Down) e com desenvolvimento típico demonstrou que o perfil de desenvolvimento das habilidades simbólicas das crianças com SD estava atrasado em relação às crianças do GC de ambas as faixas etárias, e que a brincadeira simbólica estava significativamente atrasada, mas as habilidades presentes eram as mesmas observadas no desenvolvimento normal (CICILIATO; ZILOTTI; MANDRÁ, 2010).

Crianças e adolescentes com distúrbio de aprendizado (DA) manifestam transtornos de linguagem oral e escrita em diferentes graus de severidade. A narrativa de crianças e adolescentes com DA foi analisada e identificou-se um número médio de palavras menor do que o esperado para a idade cronológica e o uso de categoria sintática em menor frequência para vocábulos de classe fechada e verbos (GARCIA; MANDRÁ, 2015; CAVALCANTE; MANDRÁ, 2010). Em relação ao o número de intervenções do interlocutor não notou-se a diminuição da frequência com o avanço da idade, como observado por Monsalves e Mandrá (2013).

O perfil cognitivo e linguístico de crianças e adolescentes com transtornos de linguagem oral e escrita, e distúrbio de aprendizagem foi identificado em estudo realizado por (ROSA; MANDRÁ, 2016) houve correlação entre os coeficiente intelectual e a hipótese de escrita, entre o coeficiente verbal e o acesso lexical. Indicando que o déficit cognitivo deveria ser considerado durante o processo de diagnóstico e intervenção.

Considerações finais

A intervenção terapêutica com pessoas com deficiência deve seguir os parâmetros determinados pelo SUS e estar pautados na constante reciclagem de conhecimento.

Deve-se considerar o contexto pleno da pessoa com deficiência. A inserção de familiares, cuidadores e educadores em programas sócio educativos torna-se fundamental para a adesão ao tratamento e para um prognóstico melhor, e conseqüentemente a redução do tempo de intervenção.

Referências

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para a implantação de Complexos Reguladores**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006. (Pactos pela saúde; v. 6). Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/pactovolume6.pdf>>. Acesso em: 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Seção 1, p. 94-95, 25 abr. 2012.

CAVALCANTE, Priscila A.; MANDRÁ, Patrícia P. Narrativas orais de crianças com desenvolvimento típico de linguagem. **Pró-Fono**, v. 22, n. 4, p. 391-396, out./dez. 2010.

CICILIATO, Mariana N.; ZILOTTI, Daiana C.; MANDRÁ, Patrícia P. Simbolismo em crianças com síndrome de Down. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 15, n. 3, p. 408-414, 2010.

DEVEIKIS, Marcela B. et al. Processamento auditivo - marcadores de tempo por habilidade auditiva. **Revista de Medicina**, v. 48, n. 5, p. 449-456, 2015.

GARCIA, Larissa Nogueira; MANDRÁ, Patrícia P. Narrativas orais de crianças e adolescentes com transtorno de linguagem. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE FONOAUDIOLOGIA, 24., 2016, São Paulo. **Anais...** São Paulo [s. n.], 2016.

GONÇALVES, João Paulo P. et al. Prontuário eletrônico: uma ferramenta que pode contribuir para a integração das Redes de Atenção à Saúde. **Saúde em Debate**, v. 37, n. 96, p. 43-50, jan./mar. 2013.

MAIA, Christiane et al. Integração entre vigilância sanitária e assistência à saúde da mulher: um estudo sobre a integralidade no SUS. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 26, n. 4, p. 682-692, abr. 2010.

MANDRÁ, Patrícia P. (Org.). **Fonoaudiologia: gerenciamento, intervenção e reabilitação**. Ribeirão Preto: Book Toy, 2016.

MANDRÁ, Patrícia P.; DINIZ, Marília V. Caracterização do perfil diagnóstico e fluxo de um ambulatório de fonoaudiologia hospitalar na área de linguagem infantil. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 16, n. 2, p. 121-125, 2011.

MANDRÁ, Patrícia P.; KIRA, Camila. **Programa de acompanhamento a familiares e educadores de pessoas com gagueira**. São Paulo: [s. n.], 2016. Relatório de pesquisa do Programa de Cultura e Extensão da Universidade de São Paulo.

MANDRÁ, Patrícia P.; SILVA, Débora A. **Construção e validação de cartilha educativa sobre ações para desenvolvimento da linguagem na infância**. São Paulo: [s. n.], 2016. Relatório de Pesquisa do Programa de Cultura e Extensão da Universidade de São Paulo.

Marin, Carla Regina et al. Promoção da saúde em fonoaudiologia: ações coletivas em equipamentos de saúde e de educação. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 8, n. 1, p. 35-41, 2003.

ROSA, Anamélia S. P.; MANDRÁ, Patrícia P. **Perfil cognitivo e de linguagem de usuários atendidos em serviço de diagnóstico fonoaudiológico de média complexidade**. São Paulo: [s. n.], 2016. Relatório de Pesquisa Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

VILARINS, Geisa Cristina M.; SHIMIZUI, Helena E.; GUTIERREZ, Maria Margarita U. A regulação em saúde: aspectos conceituais e operacionais. **Saúde em Debate**, v. 36, n. 95, p. 640-647, out./dez. 2012.

ZAMBERLAN-AMORIM, Nelma; MANDRÁ, Patrícia P.; JORGE, Tatiane. Atenção a saúde no cuidado hospitalar: perspectivas para políticas integradas na fonoaudiologia. In MARCHESAN, Irene Queiroz; SILVA, Hilton Justino; TOMÉ, Marileida Cattelan (Org.). **Tratado de especialidades em fonoaudiologia**. Rio de Janeiro: Revinter, 2012. p. 779-784.

25. A contribuição do Laboratório de Genética Humana - IBUSP - ao aconselhamento genético de indivíduos e famílias com deficiência auditiva

The contribution of the Human Genetics Laboratory - IBUSP to genetic counseling of individuals and families with hearing loss

Regina Célia Mingroni Netto
Alex Marcel Moreira Dias
Paulo Alberto Otto

Resumo

Neste artigo apresentamos um breve relato das contribuições do Laboratório de Genética Humana (LGH) no Departamento de Genética e Biologia Evolutiva (DGBE) do Instituto de Biociências da USP (IB, USP) no aconselhamento genético e na investigação científica da deficiência auditiva.

Palavras-chave: Perda auditiva hereditária - Testes genéticos - Gene da Conexina 26 - Gene GJB2.

Abstract

Here we present a brief report on the main contributions to counseling and research in genetic hearing loss made by the Human Genetics Laboratory (Department of Genetics and Evolutionary Biology, Institute of Biosciences, University of Sao Paulo, SP, Brazil).

Keywords: *Genetic Hearing loss - Genetic tests - Connexin 26 gene - GJB2 gene.*

Breve histórico do Laboratório de Genética Humana

O Laboratório de Genética Humana (LGH) do Instituto de Biociências da USP (IBUSP) foi fundado pelo geneticista Oswaldo Frota-Pessoa, falecido em 2010. É um dos mais antigos centros da especialidade no Brasil. Entre os anos de 1964 e 1965 o professor Frota-Pessoa estagiou no Laboratório de Genética da Universidade de Wisconsin (Madison, EUA), onde manteve contato com pesquisadores da área de genética médica. Regressando ao Brasil, iniciou no Departamento vários estudos sobre genética médica e ao final de 1967 criou um serviço de aconselhamento genético, que além de dar atendimento a famílias de pacientes com doenças genéticas, tornou-se um centro de referência para o treinamento de estudantes de pós-graduação e profissionais. As pesquisas baseadas no Serviço resultaram em centenas de publicações em revistas internacionais sobre anomalias genéticas diversas, descrição de síndromes genéticas novas, estimativas complexas de riscos genéticos e desenvolvimento de técnicas laboratoriais. O Serviço participou da formação de inúmeros especialistas pertencentes atualmente a outras instituições de São Paulo e de outros Estados e de vários bolsistas estrangeiros latino-americanos que nele desenvolveram seus projetos de pós-graduação.

Hoje as atividades do Serviço estão centradas no diagnóstico, aconselhamento genético e estudo genético-clínico e molecular da deficiência intelectual (em especial da síndrome do cromossomo X frágil e de outras formas de deficiência intelectual ligadas ao cromossomo X), de síndromes malformativas e da deficiência auditiva. Essa última linha de estudos foi a inaugurada mais recentemente. Curiosamente, a primeira publicação do professor Frota-Pessoa na área de genética humana havia sido um estudo (publicado em 1957 na Revista Brasileira de Biologia) sobre as causas da alta prevalência de deficiência auditiva em Planaltina, no estado de Goiás. Mais de cem teses e dissertações do Departamento tiveram como material básico de pesquisa a casuística do Ambulatório. O laboratório executa de rotina, há décadas, entre seus serviços de extensão, exames de cromossomos humanos e diversas técnicas dedicadas ao diagnóstico molecular de doenças e defeitos de origem genética. O atendimento aos consulentes tem lugar atualmente nos ambulatórios do Centro de Estudos do Genoma Humano (CEGH), que abrigam também outros serviços especializados no estudo, diagnóstico e aconselhamento genético de condições como as distrofias musculares, as doenças neurogenéticas, as displasias esqueléticas e as malformações crânio-faciais, entre outras.

Estado atual dos estudos sobre a genética da deficiência auditiva

O aconselhamento genético em casos de deficiência auditiva sempre foi desafiador, decorrendo da enorme heterogeneidade de fatores de podem levar à perda de audição. Nos países desenvolvidos, de 40 a 60% dos casos podem ser atribuídos a fatores hereditários, 30% às diversas causas adquiridas (prematuridade, hipóxia

neonatal, infecção pré ou pós-natal, uso de drogas ototóxicas, trauma acústico ou cranial) e pelo menos 20% ainda apresentam etiologia desconhecida. No Brasil, tem sido difícil obter estimativas populacionais precisas de cada um destes fatores por causa das diferenças geopolíticas e econômicas de suas diversas regiões.

A deficiência auditiva hereditária é comumente dividida em não-sindrômica, na qual se tem a surdez como único sinal clínico, sem fenótipos adicionais, e sindrômica (ou “síndromes com deficiência auditiva”), caracterizada por perda de audição em combinação com outras anormalidades. Apesar de a surdez estar relacionada a várias síndromes, 60-70% dos casos de surdez hereditária são não-sindrômicos. Já foi estimado que um número entre 300 a 500 dos genes humanos são responsáveis por perdas auditivas sindrômicas e não-sindrômicas, quando mutados. Por isso, a deficiência auditiva exibe o fenômeno da heterogeneidade genética: perdas auditivas podem ser causadas por mutações em dezenas de genes e diferentes mutações dentro de um mesmo gene podem causar quadros clínicos distintos, às vezes, até mesmo com diferentes padrões de herança (OTTO; MINGRONI-NETTO, 2013; SMITH, 2014).

As formas não sindrômicas de deficiência auditiva hereditária podem se apresentar com qualquer mecanismo de herança: autossômico dominante (cerca de 20% dos casos hereditários), autossômico recessivo (cerca de 60% dos casos hereditários), ligado ao cromossomo X dominante ou recessivo (3% dos casos hereditários), ligado ao cromossomo Y e mitocondrial. O primeiro locus gênico identificado como responsável por surdez não-sindrômica de herança recessiva foi o DFNB1, mapeado na região cromossômica 13q11-12. Sem dúvida, é o mais importante, uma vez que mais de 50% dos casos de surdez autossômica recessiva estão relacionados a mutações nele presentes. O primeiro gene de surdez identificado nesse locus foi o GJB2, que codifica a proteína conexina 26 (KELSELL, 1997). O gene GJB2 tem tamanho pequeno, mas com muitas mutações diferentes já descritas. Dentre as mutações, uma única, a c.35delG é responsável pela maioria dos casos de surdez genética em vários países (ZELANTE, 1997). Além do gene da conexina 26, existe outro gene na mesma região cromossômica que alterado leva à surdez recessiva: o gene GJB6, que codifica a proteína conexina 30. Foram descritas mutações do tipo deleção de grandes trechos da molécula de DNA nessa região, responsáveis por deficiência auditiva (DEL CASTILLO, 2002, 2005). Desse modo, a investigação molecular das causas genéticas de surdez geralmente começa com testes que verificam a presença de mutações nos genes das Conexinas 26 e 30.

A surdez de herança mitocondrial não é frequente como a de herança recessiva, mas existem genes no DNA mitocondrial que merecem destaque devido ao grande número de mutações neles descritos: o gene que codifica a subunidade 12S do RNAr (MT-RNR1) e o gene que codifica o RNAtSer(UCN) (MT-TS1) (KOKOTAS, 2007). Algumas mutações no gene MT-RNR1 foram relacionadas à perda de

audição em decorrência do uso de antibióticos aminoglicosídeos e a mais frequente delas é a m.A1555G (ESTIVILL, 1998), que tal qual a c.35delG do gene GJB2, é uma das mutações mais comuns que causam perda auditiva.

Desenvolvimento das pesquisas sobre deficiência auditiva no LGH

Um evento marcante na história do laboratório, que caracteriza o início das pesquisas sistemáticas sobre deficiência auditiva, foi o desenvolvimento do projeto de mestrado de Braga (1998). Desta época data o início de uma importante parceria com a DERDIC (Divisão de Educação e Reabilitação dos Distúrbios da Comunicação da PUC- São Paulo), o que permitiu que pacientes com deficiência auditiva atendidos na instituição participassem de pesquisas sobre genética no LGH. Na dissertação a estudante padronizou uma série de procedimentos para o cálculo dos riscos de repetição da deficiência auditiva em diversas situações familiares e tipos de casamento. A continuidade desse projeto resultou em várias publicações (BRAGA, 1999, 2000, 2001, 2004). Da dissertação constava também a descrição de uma enorme família, com 5 gerações, com muitos afetados por deficiência auditiva de manifestação pós-lingual, com herança autossômica dominante. O tamanho da família e o número de afetados tornavam-na excelente para aplicar novas técnicas moleculares que permitiriam o mapeamento do gene alterado. Outra estudante passou a investigar a família, como parte de seu projeto de iniciação científica, mestrado e doutorado (LEZIROVITZ, 2007), por meio de marcadores moleculares relacionados a genes de deficiência auditiva de herança autossômica dominante.

No início do ano 2000, então, a equipe do laboratório julgou apropriado divulgar de forma mais ampla o serviço de aconselhamento genético relacionado à deficiência auditiva, oferecendo como rotina os testes moleculares a todos os indivíduos com distúrbios de audição que o procurassem. Testes genéticos relacionados aos genes de Conexinas e mutações mitocondriais, que inicialmente fizeram parte de projetos de pesquisa de mestrado de alunos (ABREU-SILVA, 2003, 2006a; BATTISSOCO, 2003, 2006a, 2009a, 2009b), passaram a ser oferecidos como rotina a todos os pacientes. É importante ressaltar que cada teste genético com resultado positivo significa um caso índice com deficiência auditiva certamente de causa genética, o que implica na necessidade de aconselhamento genético da família para transmitir-lhe os riscos de recorrência e também na necessidade de realizar outros testes com amostras de outros indivíduos das famílias para a eventual detecção, nelas, das alterações genéticas encontradas.

Com o financiamento da FAPESP foi possível a partir de meados da década de noventa adquirir equipamentos mais modernos e reformar todas as instalações do DGBE, adaptando-as à modernidade da era molecular; com o financiamento de centros de excelência PRONEX (do CNPq) e CEPID (FAPESP), sob a coordenação da Dra. Mayana Zatz, foi construído o Centro de Estudos do Genoma

Humano, anexo ao DGBE do IB. O CEGH abriga atualmente os ambulatórios de atendimento ligados a todos os grupos do DGBE que trabalham com genética médica e aconselhamento genético. Estes financiamentos também permitiram a aquisição de equipamentos sofisticados de análise genética, o que acelerou as pesquisas, beneficiando não só os pesquisadores do DGBE como também um número enorme de pacientes, com a possibilidade de diagnósticos genético-moleculares mais completos e confiáveis.

Outros projetos de pesquisa incluíram o rastreamento molecular das alterações em diversos outros genes relacionados à surdez, que foram o alvo de projetos de iniciação científica, mestrado e doutorado, nos quais foram investigadas centenas de famílias com afetados por deficiência auditiva. Alguns estudos focalizaram o mapeamento de genes e a identificação de mutações em grandes famílias com transmissão autossômica recessiva ou dominante (DANTAS, 2013; LEZIROVITZ, 2007), que resultaram por sua vez em descrições indicando o mapeamento de novo gene (LEZIROVITZ, 2009) ou de interessantes mecanismos mutacionais (DANTAS, 2014, 2015; LEZIROVITZ, 2006, 2007, 2012). Outros estudos focalizaram o estudo do gene da Conexina 26 como causa de surdez na população brasileira (BATISSOCO, 2009a, 2009b) e também o estudo da expressão e da função da proteína conexina 26 e de proteínas parceiras (BATISSOCO, 2012). O estudo de outros genes importantes como causa da deficiência auditiva, como por exemplo, o gene da otoferlina (OTOF) também foi objeto da pesquisa de estudantes de iniciação científica e mestrado, resultando em artigo científico (ROMANOS, 2009). O estudo do gene da pendrina foi alvo de projeto de mestrado (NONOSE, 2013). As mutações mitocondriais responsáveis por deficiência auditiva foram alvo de diversos projetos de iniciação científica e de mestrado das alunas Daniela Uehara, Juliana Carnavalli e Dayane Bernardino da Cruz, resultando também em publicações importantes (ABREU-SILVA, 2006a, 2006b; UEHARA, 2010).

Foi desenvolvido um projeto de mestrado sobre as causas da deficiência auditiva em dois municípios (Gado Bravo e Queimadas) do estado da Paraíba. Em parceria com equipe da UEPB, foram realizadas entrevistas para levantamento das genealogias e das possíveis causas da deficiência auditiva. Nas amostras dos participantes da pesquisa foi aplicado o mesmo conjunto de testes genéticos usados rotineiramente no LGH. Chamou a atenção no município de Gado Bravo a elevada frequência de indivíduos com síndrome de Usher, que se caracteriza pela ocorrência de deficiência auditiva associada à retinose pigmentar (disfunção da retina que acarreta deficiência visual). Esse estudo revelou que pelo menos 55% dos casos de DA em Gado Bravo e que pelo menos 46% dos casos em Queimadas têm causa genética definida, com base nos testes genéticos aplicados ou no pelo estudo das genealogias (MELO, 2014). Outros estudos foram realizados em colaboração com outro laboratório importante do DGBE, coordenado pela Dra. Carla Rosenberg, com o

objetivo de estudar variações de números de cópias (microdeleções e microduplicações cromossômicas) em pacientes com surdez, por meio da técnica de hibridação comparativa em microarranjos genômicos (Array-CGH). Esta abordagem indicou que esse tipo de alteração genética também é causa importante de deficiência auditiva, tanto sindrômica como não sindrômica. (CATELANI, 2009; FREITAS, 2014; ROSENBERG, 2015; UEHARA, 2015).

Síndromes que incluem a surdez como importante sinal clínico também foram o alvo de pesquisas, destacando-se a síndrome de Waardenburg. De herança autossômica dominante, caracteriza-se pela ocorrência de deficiência auditiva associada a defeitos crânio-faciais e distúrbios de pigmentação (mechas descoloridas no cabelo, manchas despigmentadas na pele, olhos com íris azuis hipocrômicas ou apresentando heterocromia). Estudos genéticos, clínicos e moleculares sobre a síndrome resultaram em duas dissertações de mestrado (PARDONO, 1999; BOCANGEL, 2014), em uma tese de doutorado (PARDONO, 2005) e em publicações (PARDONO, 2003, 2006).

Convém destacar neste histórico que ex-estudantes do LGH são atualmente pesquisadores em outras instituições, como é o caso do Laboratório de Investigação Médica 32 (LIM32), onde foi implementado o mesmo conjunto de testes genéticos oferecidos no LGH e é realizado o aconselhamento genético das famílias de pacientes com deficiência auditiva que são encaminhados para cirurgias de implante coclear, ligadas ao Departamento de Oftalmologia e Otorrinolaringologia da FMUSP.

Recentemente, com a participação de um estudante de mestrado, foi realizado o levantamento em retrospectiva de todos os casos de deficiência auditiva que compareceram ao LGH para aconselhamento genético, no período compreendido entre fevereiro de 2000 a abril de 2016. Em resumo, foram atendidos no período 907 casos-índice (probandos) com deficiência auditiva. Destes casos, 87 (9,6%) foram molecularmente diagnosticados com perda auditiva devida a mutações nos genes das Conexinas 26 e 30 e são, portanto, genéticos e com herança autossômica recessiva. Dezesesseis casos (1,8%) foram detectados como apresentando herança mitocondrial por meio do rastreamento molecular de mutações. Portanto, um conjunto de testes genéticos simples foi responsável pelo diagnóstico de 11,4% dos casos. A análise das genealogias permitiu identificar que mais 122 casos têm herança autossômica recessiva (13,5%) e que 35 (3,8%) têm herança autossômica dominante. Somam-se a esses uma fração de casos com repetição na família, portanto, hereditários, mas nos quais a genealogia não permitiu definir o padrão de herança (57 casos, 6,3%). Em 49 (5,4%) casos foram diagnosticadas síndromes genéticas conhecidas, a maior parte casos de síndrome de Waardenburg e de Usher. A soma destas categorias corresponde a 40,4% dos casos com a definição de que a causa da deficiência auditiva é certamente genética. Em um número de casos, suspeitou-se de causa genética pela ocorrência de mais sinais clínicos, que, no entanto, não permitiram um diagnóstico

preciso (6,4%); alguns têm causa provavelmente ambiental, como ototóxicos e infecções pré-natais como rubéola e citomegalovírus (4,6%) e uma fração permanece de causa desconhecida mesmo após o estudo genético (48,6%).

Os projetos em andamento no LGH focalizam a aplicação de novas tecnologias de análise genômica, em especial o chamado “sequenciamento de nova geração”, empregado na identificação em larga escala de alterações genéticas. Foi desenvolvido e padronizado um painel de “nova geração” referente à análise simultânea de 100 genes de surdez. A metodologia já foi aplicada a amostras de 92 pacientes selecionados da casuística, vários dos quais já receberam laudo com conclusões, acompanhado do aconselhamento genético correspondente. Isso mostra claramente que os pacientes do LGH podem se beneficiar dos testes genéticos mais modernos, disponíveis em poucos centros do país, gratuitamente ou a baixo custo, o que constitui uma importante atividade de extensão.

Na convivência com os pacientes surdos e seus familiares, é comum deparar-se com as dificuldades dessa comunidade em relação aos serviços de saúde. Os pacientes da grande São Paulo são com frequência encaminhados para atendimento em ótimos centros de referência, os quais viabilizam a obtenção de próteses e cirurgias de implante coclear, com acompanhamento fonoaudiológico, por meio do SUS. Essa não é, infelizmente, a realidade dos que vivem distantes dos grandes centros, para os quais o sacrifício da mobilidade e do custo de transportes aos serviços de saúde é enorme, o que impede atendimento adequado. Finalmente, a percepção do risco genético de deficiência auditiva é muito variada entre as famílias. Enquanto que para algumas o risco de repetição da deficiência auditiva é fator a se considerar em decisões reprodutivas, para outras a percepção é a de que a surdez não deve ser vista como deficiência e, portanto, não significa de fato um risco.

Agradecimentos

Todas as pesquisas relatadas no texto foram financiadas por meio dos projetos CEPID (FAPESP) do Centro de Estudos do Genoma Humano ou por outros tipos de auxílios da FAPESP, CNPq e CAPES (bolsas de auxílio à pesquisa e bolsas de iniciação científica e de pós-graduação de estudantes).

Referências

ABREU-SILVA, Ronaldo S. **Pesquisa de mutações mitocondriais associadas à deficiência auditiva**. São Paulo: IBUSP, 2003. Originalmente apresentada como dissertação de mestrado.

ABREU-SILVA, Ronaldo S. et al. Correspondence regarding Ballana et al., “Mitochondrial 12S rRNA gene mutations affect RNA secondary structure and lead to variable penetrance in hearing impairment”. **Biochemical and Biophysical Re-**

search Communications, v. 343, n. 3, p. 675-676, 2006b.

ABREU-SILVA, Ronaldo S. et al. Prevalence of the A1555G (12S rRNA) and tRNA Ser(UCN) mitochondrial mutations in hearing-impaired Brazilian patients. **Brazilian Journal of Medical and Biological Research**, v. 39, n. 2, p. 219-226, 2006a.

BATISSOCO, Ana Carla. **A Conexina 26 e sua relação com outras proteínas no órgão de Corti**. São Paulo: IBUSP, 2012. Originalmente apresentada como tese de Doutorado.

BATISSOCO, Ana Carla. **Mutações nos genes GJB2 e GJB6 em indivíduos com deficiência auditiva**. São Paulo: IBUSP, 2003. Originalmente apresentada como dissertação de Mestrado.

BATISSOCO, Ana Carla et al. A novel missense mutation p.L76P in the GJB2 gene causing nonsyndromic recessive deafness in a Brazilian family. **Brazilian Journal of Medical and Biological Research**, v. 42, n. 2, p.168-171, 2009b.

BATISSOCO, Ana Carla et al. Prevalence of GJB2 (connexin-26) and GJB6 (connexin-30) mutations in a cohort of 300 Brazilian hearing-impaired individuals: implications for diagnosis and genetic counseling. **Ear Hear**, v. 30, n. 1, p. 1-7, 2009a.

BOCANGEL, Magnolia A.P. **Estudo genético e molecular da síndrome de Waardenburg**. São Paulo: IBUSP, 2014. Originalmente apresentada como dissertação de mestrado.

BRAGA, Maria Cristina C. **Cálculo de riscos em doenças geneticamente heterogêneas: desenvolvimento de método e aplicação no caso da surdez congênita**. São Paulo: IBUSP, 1998. Originalmente apresentada como dissertação de Mestrado.

BRAGA, Maria Cristina C. **Estudo genético-clínico da surdez: cálculo de riscos de repetição, desenvolvimento de programa computacional e triagem da mutação 35delG no gene da Conexina 26**. São Paulo: IBUSP, 2002. Originalmente apresentada como tese de doutorado.

BRAGA, Maria Cristina C.; OTTO, Paulo A. Aconselhamento genético da deficiência auditiva. **Revista de Medicina**, v. 80, n. 1, p. 1-6, 2001.

BRAGA, Maria Cristina C.; OTTO, Paulo A. Recurrence risks for isolated cases of

nonsyndromic deafness. *Genetics and Molecular Biology*, v. 27, n. 2, p. 154-161, 2004.

BRAGA, Maria Cristina C.; OTTO, Paulo A.; FROTA-PESSOA, Oswaldo. Calculation of recurrence risks for heterogeneous genetic disorders. **American Journal of Medical Genetics**, v. 95, n. 1, p. 36-42, 2000.

BRAGA, Maria Cristina C.; OTTO, Paulo A.; SPINELLI, Mauro. Recurrence risks in cases of non syndromic deafness. **Revista Brasileira Dismorfol. Fonoaudiol.**, v. 2, p. 33-40, 1999.

CATELANI, Ana Lúcia P. M. et al. Chromosome imbalances in syndromic hearing loss. **Clinical Genetics**, v. 76, n. 5, p. 458-464, 2009.

DANTAS, Vítor G. L. **Estudos moleculares na perda auditiva de herança autossômica dominante**. São Paulo: IBUSP, 2013. Originalmente apresentada como tese de doutorado.

DANTAS, Vítor G. L. et al. G2114A MYH9 mutation (DFNA17) causes non-syndromic autosomal dominant hearing loss in a Brazilian family. **Genetics and Molecular Biology**, v. 37, n. 4, p. 616-621, 2014.

DANTAS, Vítor G. L. et al. Novel partial duplication of causes branchiootic syndrome in a large Brazilian family. **International Journal of Audiology**, v. 54, n. 9, p. 593-598, 2015.

DEL CASTILLO, Ignacio et al. A deletion involving the connexin 30 gene in nonsyndromic hearing impairment. **New England Journal of Medicine**, n. 346(4), p. 243-249, 2002.

DEL CASTILLO, Francisco J. et al. A novel deletion involving the connexin-30 gene, del(GJB6-D13S1854), found in trans with mutations in the GJB2 gene (connexin-26) in subjects with DFNB1 non-syndromic hearing impairment. *Journal of Medical Genetics*, v. 42, n. 7, p. 588-594, 2005.

ESTIVILL, Xavier et al. Familial progressive sensorineural deafness is mainly due to the mtDNA A1555G mutation and is enhanced by treatment of aminoglycosides. **The American Journal of Human Genetics**, v. 62, n. 1, p. 27-35, 1998.

FREITAS, Erika L. et al. Deletion of the entire POU4F3 gene in a familial case of

autosomal dominant non-syndromic hearing loss. **European Journal of Medical Genetics**, v. 57, n. 4, p. 125-128, 2014.

KELSELL, David P. et al. Connexin 26 mutations in hereditary non-syndromic sensorineural deafness. **Nature**, v. 387, n. 6628, p. 80-83, 1997.

KOKOTAS, Haris; PETERSEN, Michael B.; WILLEMS, Patrick J. Mitochondrial deafness. **Clinical Genetics**, v. 71, n. 5, p. 379-391, 2007.

LEZIROVITZ, Karina **Mapeamento de genes em doenças geneticamente heterogêneas: surdez e hemimelia tibial associada à ectrodactilia**. São Paulo: IBUSP, 2007. Originalmente apresentada como tese de doutorado.

LEZIROVITZ, Karina et al. Aberrant transcript produced by a splice donor site deletion in the **TECTA gene** is associated with autosomal dominant deafness in a Brazilian family. **Gene**, v. 511, n. 2, p. 280-284, 2012.

LEZIROVITZ, Karina et al. A novel autosomal dominant deafness locus (DFNA58) maps to 2p12-p21. **Clinical Genetics**, v. 75, n. 5, p. 490-493, 2009.

LEZIROVITZ, Karina et al. Is autosomal recessive deafness associated with oculocutaneous albinism a coincidence syndrome? **Journal of Human Genetics**, v. 51, n. 8, p. 716-720, 2006.

LEZIROVITZ, Karina et al. Unexpected genetic heterogeneity in a large consanguineous Brazilian pedigree presenting deafness. **European Journal of Human Genetics**, v.16, n. 1, p. 89-96, 2007.

MELO, Uira S. et al. Strategies for genetic study of hearing loss in the Brazilian Northeastern region. **International Journal of Molecular Epidemiology and Genetics**, v. 5, n. 1, p. 1-11, 2014.

NONOSE, Renata W. **Estudos moleculares na surdez de herança autossômica recessiva: o papel do gene SLC26A4**. São Paulo: IBUSP, 2013. Originalmente apresentada como dissertação de mestrado.

OTTO, Paulo A.; MINGRONI-NETTO, Regina Célia; OTTO, Priscila G. **Genética médica**. São Paulo Roca, 2013.

PARDONO, Eliete. **Estudo genético-clínico da síndrome de Waardenburg**. São

Paulo: IBUSP, 1999. Originalmente apresentada como dissertação de mestrado.

PARDONO, Eliete. **Estudo genético-clínico e molecular da síndrome de Waardenburg e de suas condições afins**. São Paulo: IBUSP, 2005. Originalmente apresentada como tese de doutorado.

PARDONO, Eliete et al. Waardenburg syndrome: clinical differentiation between types I and II. **American Journal of Medical Genetics**, v. 117A, n. 3, p. 223-235, 2003.

PARDONO, Eliete et al. Waardenburg syndrome: description of two novel mutations in the PAX3 gene, one of which incompletely penetrant. **Genetics and Molecular Biology**, v. 29, n. 4, p. 601-604, 2006.

ROMANOS, Jihane et al. Novel OTOF mutations in Brazilian patients with auditory neuropathy. **Journal of Human Genetics**, v. 54, n. 7, p. 382-385, 2009.

ROSENBERG, Carla et al. Short report - Clinical gGenetics genomic copy number alterations in non-syndromic hearing loss. **Clinical Genetics**, v. 89, n. 4, 2015.

SMITH, Richar J. et al. Deafness and hereditary hearing loss overview. **GeneReviews**, 14, fev. 1999. Updated 2014 Jan 9.

UEHARA, Danila T. et al. A novel KCNQ4 mutation and a private IMMP2L-DOCK4 duplication segregating with nonsyndromic hearing loss in a Brazilian family. **Human Genome Variation**, v. 2, n.15038, 2015.

UEHARA, Danila T. et al. Role of the mitochondrial mutations, m.827A>G and the novel m.7462C>T, in the origin of hearing loss. **Genetic Testing and Molecular**, v. 14, n. 5, p.601-616, 2010.

VIANNA-MORGANTE Angela M.; OTTO, Paulo A. Os caminhos de Oswaldo Frota-Pessoa na pesquisa, no ensino e na divulgação da ciência. In: MAGALHÃES, Luiz Edmundo (Coord.). **Humanistas e cientistas do Brasil: ciências da vida**. São Paulo: Edusp, 2015. p 319-326.

ZELANTE, Leopoldo et al. Connexin 26 mutations associated with the most common Form of Non-syndromic Neurosensory Autosomal Recessive Deafness (DFNB1) in mediterraneans. **Human Molecular Genetics**, v. 6, n. 9, p. 1605-1609, 1997.

26. Desafios e avanços de conhecimentos sobre acessibilidade em sistemas computacionais interativos

Challenges and advances on accessibility of interactive computing systems

Renata Pontin de Mattos Fortes
André de Lima Salgado
Caio Augusto Sabino Correa
Fernando Henrique Carvalho Silva
Helena do Amparo Teixeira Aravechia
Loys Henrique Sacomano Gibertoni

Resumo

Acessibilidade em sistemas computacionais ressalta a importância de desenvolver tecnologias para públicos diversos a fim de diminuir barreiras e promover inclusão. O desenvolvimento de tecnologias acessíveis ainda é pouco conduzido por parte da indústria de software, e a falta de conscientização sobre a importância da acessibilidade em sistemas computacionais interativos é presente não apenas em empresas, mas também no âmbito de ensino. Este trabalho apresenta experiências e resultados de pesquisas e projetos diversas conduzidas pelo grupo de pesquisa dos autores sobre acessibilidade em sistemas computacionais interativos. Estão destacados trabalhos de pesquisa, ensino e extensão. Em trabalhos de pesquisa, mostramos resultados de estudos sobre desenvolvimento de métodos e técnicas de avaliação de acessibilidade em sistemas web interativos, especialmente métodos de revisão de guidelines, avaliação heurística e avaliação de acessibilidade em RIA (Aplicações de Internet Ricas). Em trabalhos de ensino, apresentamos o desenvolvimento de pesquisa sobre acessibilidade em conteúdo didático. Por fim, sobre trabalhos de extensão, apresentamos experiência na condução de curso para idosos (público crescente em âmbito internacional) no uso de smartphones e tablets, considerando a importância do levantamento de requisitos de acessibilidade a partir do contato com as dificuldades dos alunos durante o curso. Trabalhos futuros ainda são necessários para aprimoramento e validação dos métodos desenvolvidos, assim como ampliação do escopo de tecnologias estudadas.

Palavras-chave: Acessibilidade - Sistemas web interativos - Avaliação de acessibilidade.

Abstract

Accessibility on computing systems reinforces the importance of developing technologies for diverse users in order to mitigate barriers and promote inclusion. Development of accessible technologies is still under not widely conducted by sectors of software industry, and the lack of awareness on importance of accessibility of interactive computing systems is on both enterprises and educational areas. This paper presented experiences and results from researches and projects conducted by the research group of the authors on accessibility of interactive computing systems. At this point, we highlighted works on research, teaching and extension. On research studies, we showed results on development of techniques for evaluating accessibility on interactive web systems, especially methods as guidelines review, heuristic evaluation and accessibility evaluation on RIA (Rich Internet Application). On studies about teaching, we showed about ongoing research on accessibility of educational content. Finally, on studies about extension, we showed our experience conducting an extension course for elderly people (a crescent population worldwide) on using new technologies of smartphones and tablets, highlighting the importance of requirements gathering regarding difficulties of this public during classes. Future works are still needed for enhancement and validation of methods developed, as well as increasing the scope of studied technologies.

Keywords: Accessibility - Interactive web systems - Accessibility evaluation.

1. Introdução

Padrões internacionais sobre qualidade de software e ergonomia definem acessibilidade em termos semelhantes à usabilidade, referindo-se ao grau em que um sistema computacional pode ser usado em eficácia, eficiência e satisfação por usuários específicos (com características amplas) em contextos de uso específicos (ISO/IEC 25066, ISO/IEC 9241). Em uma definição focada em sistemas web, e abrangente em termos de literatura consultada, Petrie et al. (2015, p. 3) descreveram acessibilidade conforme trecho a seguir:

[...] todas as pessoas, particularmente pessoas com deficiência e pessoas idosas, podem usar websites em uma variedade de contextos de uso, incluindo tecnologias populares (tendências) e tecnologias assistivas; para alcançar isto, websites precisam ser projetados e desenvolvidos para suportar usabilidade nestes contextos.

A partir dessa definição, é possível destacar a particularidade de duas principais vertentes em termos de público para acessibilidade em tecnologias web: pessoas com deficiência e pessoas idosas. É preciso compreender os elementos do processo de interação humano-computador a fim de compreender as possibilidades de pessoas com características diversas durante a interação com sistemas web. O modelo de engenharia cognitiva apresentado por Norman (2013) é popular na área e apresenta o processo de interação com ênfase na gama de ações que usuários executam usando interfaces e nas possibilidades de percepção da mudança de estado (*feedback*) de tais interfaces. Assim, sistemas web acessíveis precisam possibilitar que os usuários executem ações diversas e percebam a interface conforme suas características.

Infelizmente, a acessibilidade ainda é tema pouco abordado no mercado, tampouco aparece ensinado nas disciplinas da grade curricular de Cursos de Computação, os quais visam formação para construção de recursos tecnológicos muito variados, dentre os quais, os sistemas computacionais interativos. Observa-se assim, que práticas inadequadas durante o desenvolvimento de sistemas interativos web acarretaram a necessidade de se reforçar a inclusão de diferentes públicos no uso de tecnologias populares no mercado (PAREDES et al., 2015; SALGADO et al., 2016).

Neste contexto, o objetivo deste artigo é divulgar atividades de pesquisa, ensino e extensão realizadas pelo grupo de pesquisa dos autores sobre os desafios e avanços relacionados à acessibilidade em sistemas web interativos.

Na próxima seção é resumido o conjunto de trabalhos acadêmicos realizados previamente, e são apresentadas suas principais contribuições. Em seguida, são apresentados os projetos que envolvem a participação de alunos de graduação, no âmbito do Programa Unificado de Bolsas de Estudos da USP, atualmente vigentes, nas vertentes de pesquisa, ensino e extensão. Vale destacar nossa participação nas versões

do Prêmio Nacional de Acessibilidade na Web (Todos@Web) da W3C do Brasil, anualmente, em que foram classificados os nossos softwares: AccessibilityUtil (em 2012), AWMo e aria-checkas (em 2013) e Facilitas Player (em 2014).

2. Evolução dos trabalhos sobre acessibilidade: conhecendo as reais necessidades e propostas de soluções

Um dos motivos iniciais para o conjunto de pesquisas sobre acessibilidade, sob a supervisão da professora autora, ocorreu durante os estudos e trabalhos relativos ao desenvolvimento de projetos de software livre (Open Source Systems), os quais primam pela escrita clara de código-fonte, uma vez que deve ficar disponível e facilitar para futuras contribuições de desenvolvedores interessados. Desse modo, o design rationale deveria ser registrado de modo mais transparente possível. Essa transparência, por sua vez, remetia ao conceito de acessibilidade, e a partir de então, as pesquisas iniciaram em 2006, com a orientação de mestrado de Freire (2008). Até o presente momento, foram orientadas seis pesquisas em nível de mestrado e cinco de doutorado, além de iniciações científicas e trabalhos de conclusão de curso.

Freire (2008) realizou um levantamento sobre a percepção de acessibilidade e uso de técnicas para desenvolvimento de sistemas Web considerando acessibilidade, com pessoas envolvidas em projetos de desenvolvimento Web no Brasil de diferentes áreas de atuação. O levantamento realizado contou com a participação de 613 participantes de todo o Brasil. Os resultados indicaram que no Brasil a percepção da acessibilidade por pessoas que desenvolvem sistemas Web ainda era bastante limitada. Concluiu-se que mais do que promover o treinamento das pessoas envolvidas em projetos sobre questões técnicas, é necessário promover maior conscientização sobre a acessibilidade e sobre os problemas que pessoas com diferentes restrições e habilidades enfrentam ao utilizar a Web.

No mestrado de Watanabe (2010), o objeto de estudos foi o de pessoas que é privado do acesso aos conteúdos textuais da Web, os cidadãos com dificuldade de leitura (analfabetos funcionais). A ampla utilização de textos nas aplicações pode dificultar ou mesmo impedir as interações desses indivíduos com os sistemas. Assim, foram desenvolvidos softwares de Tecnologia Assistiva atuando como facilitadores de leitura e compreensão de websites. Com base em técnicas de processamento de língua natural para maximizar a compreensão do conteúdo pelos usuários, os softwares visavam promover adaptação automática de conteúdos da Web para usuários com baixo nível de alfabetização. Assim, foram identificados requisitos de acessibilidade para usuários com baixo nível de alfabetização e desenvolvidas soluções de acessibilidade na camada de agentes de usuários.

No doutorado de Lara (2012), foram identificados mecanismos de usabilidade e acessibilidade que atendiam as dificuldades encontradas por grande parte dos adultos mais velhos que buscam utilizar a Web, de modo que possam auxiliá-los a

superarem os declínios provenientes do envelhecimento e os incentivam a continuar utilizando a Web como uma fonte de informação, comunicação e serviços. Nesta tese, os resultados mostraram que a utilização de mecanismos de apoio à interação de adultos com mais idade com a Web promove também a melhoria da interação das pessoas mais jovens. Finalmente, pôde-se também identificar quais mecanismos de apoio foram mais bem aceitos pelos adultos de meia-idade e idosos.

No mestrado de Santos (2012), foram estudados diferentes tipos de menus de navegação em páginas Web, que disponibilizam as sub navegações conforme a necessidade do usuário. Foi então avaliado qual menu e suas propriedades apresentaram melhores resultados em termos de tempo de uso do menu e o número de erros cometidos para uma determinada tarefa, por usuários convidados a participar dos testes. Concluiu-se que, menus com melhores contrastes e um tempo mediano de resposta ao realizar a interação apresentaram melhores resultados quando usados por adultos de meia idade.

Na tese de doutorado de Bittar (2013), foi proposta uma abordagem para apoio efetivo a boas práticas para desenvolvimento Web, a partir da aproximação de diretrizes de acessibilidade ao ambiente das equipes de desenvolvimento. Para tanto, foram definidas atividades separadas em 3 eixos de preocupações: Treinamento em Acessibilidade, Gerência de Decisões e Desenvolvimento e Ferramental. Foram verificados os benefícios da colaboração de experiências e treinamento da equipe de desenvolvimento, e para tanto, foi desenvolvida a ferramenta AccessibilityUtil. Observou-se que, com a utilização da abordagem, houve melhor apoio a boas práticas de desenvolvimento em relação à aplicação de requisitos de acessibilidade, o que ocasiona em melhores resultados de qualidade para as aplicações Web.

No doutorado de Watanabe (2014), o objetivo foi propor estratégias de avaliação automática dos requisitos de acessibilidade da especificação ARIA - *Accessible Rich Internet Applications*. Para avaliação automática, foram desenvolvidas abordagens com base em Testes de Aceitação e verificações de características tecnológicas das aplicações web, considerando especificamente o modelo de interação de usuários com deficiência visual que utilizam leitores de tela. Cada uma das abordagens foi validada separadamente e os resultados apresentaram tendências de que as estratégias são capazes de avaliar corretamente o comportamento esperado de uma aplicação rica de Internet acessível, segundo as recomendações ARIA para usuários cegos. Os resultados obtidos a partir das abordagens propostas nesta tese contribuíram para o processo de Engenharia Web de aplicações ricas de Internet acessíveis.

No mestrado de Amaral (2014), foi proposto um apoio por meio de um Ambiente para Análise de Avaliações de Acessibilidade e Usabilidade na Web (A4U). A partir do estudo de caso realizado, pôde-se validar o ambiente A4U desenvolvido, o qual inclui relatórios de avaliações semiautomáticas, para que o desenvolvedor possa interpretá-los e prosseguir com a avaliação manual de acessibilidade e usabilidade.

No âmbito do apoio desenvolvido, foram considerados os avanços em acessibilidade, usabilidade, a correlação entre os dois conceitos. Esta pesquisa contribuiu para a consolidação das questões de acessibilidade e usabilidade, a partir do desenvolvimento do A4U, que viabilizou avaliação humana de acessibilidade e usabilidade, e a inserção de resultados de avaliações gerados por ferramentas semiautomáticas, conduzindo o avaliador a produzir melhorias em ambas as frentes.

No mestrado de Grillo (2014), foi desenvolvida uma técnica textual para representação e interação com diagramas que possibilita que pessoas com deficiência visual sejam capazes de colaborar em projetos de software, tanto utilizando uma abordagem de desenvolvimento orientado a modelos, quanto em uma abordagem de desenvolvimento tradicional. Para atingir o objetivo proposto foi desenvolvido um protótipo de uma ferramenta Web, a AWMo (lê-se letra a letra: A-W-M-O), a partir da qual a edição de modelos pode ser realizada por meio de duas visões equivalentes: uma visão gráfica, na qual o engenheiro de software poderá inserir novos elementos no diagrama, posicioná-los e definir suas propriedades de modo visual; e uma visão textual, na qual o engenheiro de software pode inserir novos elementos, propriedades e relacioná-los utilizando uma gramática textual. Os resultados do estudo de caso realizado para validar a ferramenta AWMo sugerem que ela é uma opção viável para facilitar o acesso a modelos de software por pessoas com deficiência visual, ajudando a promover a colaboração e comunicação efetiva e de maneira independente entre usuários com e sem visão para atividades de modelagem de software.

No doutorado de Dias (2014), foi proposto um processo de desenvolvimento de software que possui fases gerais bem definidas para a inserção de requisitos de acessibilidade e usabilidade no desenvolvimento de sistemas web, garantindo o seu uso pela maioria das pessoas e facilitando seus meios de acesso. Considerando-se a dificuldade prática de avaliar diretamente o processo, foram realizados um experimento controlado e um estudo de viabilidade comparando o sistema acadêmico desenvolvido com outro sistema de mesmo propósito e funcionalidades, mas desenvolvido de maneira ad-hoc. Por meio das avaliações realizadas nos dois sistemas, indiretamente avaliou-se o processo formalizado e foram encontrados fortes indícios sobre a efetividade do processo proposto.

O mestrado de Antonelli (2015) abordou o problema de adaptação de conteúdo Web para dispositivos móveis, com foco nos menus, fornecendo uma solução personalizada de acordo com as preferências do usuário, a fim de que as barreiras de interação fossem reduzidas ou eliminadas. Inicialmente estudou-se os diferentes padrões de menus, bem como as diretrizes de acessibilidade e usabilidade para criação de menus acessíveis. A partir desses estudos, foi desenvolvido um metamodelo com os detalhes técnicos sobre a acessibilidade e usabilidade de menus, que fosse passível de transformação automática para uma instância de menu acessível. Desse modo, foi desenvolvido o mecanismo de adaptação, que gera automaticamente os menus

acessíveis e adaptados para dispositivos móveis.

A tese de Geraldo (2016) teve o objetivo de minimizar problemas enfrentados por usuários cegos ao navegar na Web. Foi proposta uma abordagem que extrai automaticamente o conhecimento de navegação implícito na apresentação visual de uma página Web e altera o design dessa navegação para uma maneira otimizada a esses usuários. Foi desenvolvido um classificador baseado no método Naïve Bayes, considerando-se três características comumente encontradas nos padrões de design de menus de navegação, com intuito de classificar automaticamente os links contidos nas páginas em diferentes classes, referentes às estruturas de navegação.

3. Heurísticas para acessibilidade: explorando sinergia para uma avaliação inclusiva

Um dos métodos tradicionais mais utilizados para a avaliação de usabilidade é a Avaliação Heurística (AH). O método de AH é reconhecido como simples, rápido, fácil de aprender e mais econômico quando comparado aos demais métodos de avaliação de usabilidade. Entretanto, a qualidade dos resultados deste método é subjetiva e relacionada à experiência dos avaliadores que o conduzem (HERTZUM; JACOBSEN, 2001; SALGADO; FORTES, 2016).

Segundo Salgado e Fortes (2016), poucos estudos têm explorado caminhos para adaptar o método de AH visando o aumento da qualidade do resultado de avaliações conduzidas por avaliadores novatos, com pouca experiência em áreas relacionadas a usabilidade.

Este projeto, na vertente de pesquisa, visa contribuir com o avanço de estudos que explorem o uso de AH para melhoramento da qualidade dos resultados vindos da participação de avaliadores novatos. Para tanto, este projeto está baseado em pesquisas que apontam para a relação entre tradicionais heurísticas de usabilidade, desenvolvidas por Nielsen e colegas (NIELSEN 1994), e os princípios de acessibilidade da WCAG 2.0: *perceptível, operável, compreensível e robusto* (CASARE et al., 2016; MORENO et al., 2009; DIAS, 2014). Nossa hipótese principal é de que, dividindo o conjunto das 10 heurísticas de Nielsen a partir de relações das mesmas com os princípios de acessibilidade da WCAG 2.0, segundo identificado na literatura, cada avaliador novato terá menos heurísticas para aplicar durante a inspeção o que deve facilitar a execução da AH e, possivelmente, melhorar a qualidade dos resultados obtidos.

A partir da literatura consultada, distribuímos as heurísticas de usabilidade de Nielsen entre os quatro princípios de acessibilidade da WCAG 2.0 (pelo menos duas referências deveriam citar a relação entre princípio e heurística para que a mesma fosse considerada). Visto que a revisão de literatura identificou apenas três trabalhos que mostrem tal relação, a divisão das heurísticas por princípios ficou como se segue:

- Princípio 1 (Perceptível): heurísticas 1, 2, 3 e 8.
- Princípio 2 (Operável): heurísticas 1, 2, 3, 4, 5, 6 e 7.
- Princípio 3 (Compreensível): heurísticas 2, 3, 4, 5, 6, 9 e 10.
- Princípio 4 (Robusto): por não atingir o mínimo de duas referências relacionando-as, consideramos os dois critérios de sucesso da diretriz.

Para uma Avaliação Heurística Inclusiva, um avaliador analisa cada princípio, o qual considerará apenas as heurísticas relacionadas àquele princípio durante a inspeção. Avaliações preliminares, com dois grupos de quatro avaliadores novatos inspecionando o website Portal Saúde, mostraram que os avaliadores tiveram facilidade na compreensão do novo método. Entretanto, trabalhos futuros ainda são necessários a fim de compreender a validade das hipóteses listadas e, também, a validade do método proposto.

4. Acessibilidade de conteúdos digitais em ambientes de ensino online

O desenvolvimento de novas tecnologias possibilitou o avanço da ubiquidade da computação, na qual destaca-se a presença importante em ambientes de ensino (KUMAR; OWSTON, 2016). Segundo Rockinson-Szapkiw et al. (2013), o desenvolvimento de livros eletrônicos possibilitou a implementação de funcionalidades que promovem a acessibilidade dos conteúdos apresentados em tais livros. Entretanto, segundo Kumar e Owston (2016), ainda é necessária a realização de estudos que promovam e concretizem o avanço da acessibilidade em ambientes digitais de aprendizagem. Especificamente, Fenlon et al. (2016) destaca a necessidade do avanço no desenvolvimento de tecnologias que possibilitem a acessibilidade de conteúdos e materiais utilizados para o ensino.

O projeto “Acessibilidade de conteúdos digitais em ambientes de ensino *online*”, na vertente de Ensino, visa o desenvolvimento de conteúdos educacionais acessíveis, sejam ambientes *online* de aprendizagem ou conteúdos de materiais didáticos, como livros eletrônicos. Em 2015, outro projeto na vertente de Ensino, intitulado “Material didático acessível na Web – o que é preciso saber?” resultou no envolvimento de mais alunos de graduação, que elaboraram um material didático sobre como tornar documentos digitais acessíveis.

Assim, espera-se que este projeto auxilie no aumento e popularização da produção de documentos acessíveis por organizações educacionais proporcionando a educação inclusiva a diversos públicos. Além disso, divulgar o uso de ferramentas de Tecnologia Assistiva, como leitores de tela. Também espera-se que este projeto promova a conscientização de alunos e profissionais do ensino para empenho na adoção de conteúdos digitais acessíveis.

5. *Smartphones* e *Tablets* para idosos: ensino visando a inclusão digital

O projeto de extensão “*Smartphones* e *Tablets* para idosos” visa disseminar inovações tecnológicas para uso por idosos, a partir de um curso de extensão ministrado por docentes, alunos de pós-graduação e alunos de graduação. O principal problema abordado por este projeto é a exclusão social-tecnológica causada pelas barreiras de uso e falta de acessibilidade em tecnologias móveis para o público idoso. A necessidade de inclusão de diversos públicos, em especial o público idoso, ao uso de novas tecnologias foi discutida pela docente responsável pelos projetos em pesquisas anteriores (PAREDES et al., 2015; SIENA et al., 2015; RODRIGUES; FORTES, 2016; LARA et al., 2015). Segundo Rodrigues e Fortes (2016), mesmo aplicações relacionadas ao ensino para a terceira idade (como o site da Universidade Aberta da Terceira Idade - UATI) ainda apresentam barreiras ao uso pelo público idoso.

O objetivo deste projeto é abordar o problema da pouca inclusão de usuários idosos no contexto de tecnologias móveis a partir de duas vertentes: aprendizagem e levantamento de requisitos. A vertente “aprendizagem” está fundamentada nos princípios de design de Dix et al. (2004). Em especial, este projeto busca aumentar o nível de familiaridade - um dos princípios de *design* de Dix et al. (2004) que compõem a categoria aprendizagem - dos usuários com tecnologias móveis. A vertente “levantamento de requisitos” visa identificar e compreender requisitos que auxiliam na melhoria da qualidade e ergonomia de aplicações móveis, em termos de usabilidade e acessibilidade. Neste sentido, os requisitos levantados em sala de aula são fomentos para desenvolvimento de novas tecnologias que visam a inclusão digital do público idoso, como o aplicativo Florch (SIENA et al., 2015).

6. Conclusões

Este artigo apresentou projetos de pesquisa, ensino e extensão realizados pelo grupo de pesquisa dos autores sobre acessibilidade em sistemas web interativos, voltados para todos os públicos (pessoas com e sem deficiências), destacando a participação de alunos de cursos de graduação durante a condução de tais pesquisas.

As pesquisas conduzidas pelo grupo reforçaram a necessidade de conscientização de profissionais da área de computação quanto à usabilidade, assim como a possibilidade de explorar novos caminhos para o desenvolvimento de tecnologias acessíveis, destacando-se métodos de avaliação de acessibilidade.

Agradecimentos

Agradecemos a todos os participantes das práticas de avaliação heurística realizada, e também aos alunos do curso “*Smartphones* e *Tablets* para idosos”. O projeto “Heurísticas para Acessibilidade: explorando sinergia para uma Avaliação Inclusiva” foi originado a partir dos estudos conduzidos pelo projeto de mestrado processo nº

Referências

AMARAL, Leandro Agostini do. **Um ambiente para análise de resultados de avaliações de acessibilidade e usabilidade na Web**. 2014. Dissertação (Mestrado em Ciências de Computação e Matemática Computacional) - Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação da Universidade de São Paulo, São Carlos, 2014.

ANTONELLI, Humberto Lidio. **Menus de navegação em aplicações Web para dispositivos móveis: questões de acesso e usabilidade**. 2015. Dissertação (Mestrado em Ciências de Computação e Matemática Computacional) - Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação da Universidade de São Paulo, São Carlos, 2015. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/55/55134/tde-05102016-155830/>>. Acesso em: 2016.

BITTAR, Thiago Jabur. **Uma abordagem de apoio a boas práticas para desenvolvimento de aplicações Web acessíveis**. 2013. Tese (Doutorado em Ciências de Computação e Matemática Computacional) - Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação da Universidade de São Paulo, São Carlos, 2013.

BUYKX, Lucy; PETRIE, Helen. **Improving heuristic evaluation through collaborative working**. 2009. Dissertação (Mestrado) - The University of York, 2009.

CASARE, Andreia R. et al. Usability heuristics and accessibility guidelines. In: ANNUAL ACM SYMPOSIUM ON APPLIED COMPUTING - SAC '16, 31., 2016. **Proceedings...** [S. l.: s. n.], 2016.

DIAS, Ana Luiza. **Um processo para sistemas web com foco em acessibilidade e usabilidade**. 2014. Tese (Doutorado em Ciências de Computação e Matemática Computacional) - Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação da Universidade de São Paulo, São Carlos, 2014.

DIX, Alan et al. **Human-computer interaction**. Harlow: Pearson/Prentice-Hall, 2004.

FENLON, Katrina et al. Toward accessible course content: challenges and opportunities for libraries and information systems. In: ANNUAL MEETING: CREATING KNOWLEDGE, ENHANCING LIVES THROUGH INFORMATION & TECHNOLOGY, 79., 2013. . **Proceedings...** [S. l.: s. n.], 2013.

FREIRE, André Pimenta. **Acessibilidade no desenvolvimento de sistemas web: um estudo sobre o cenário brasileiro**. 2008. Dissertação (Mestrado em Ciências de Computação e Matemática Computacional) - Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação da Universidade de São Paulo, São Carlos, 2008.

FRÖHLICH, Sven et al. BikeNow: a pervasive application for crowdsourcing bicycle traffic data. In: INTERNATIONAL JOINT CONFERENCE ON PERVASIVE AND UBIQUITOUS COMPUTING ADJUNCT - UBICOMP '16., 2016. **Proceedings...** [S. l.: s. n.], 2016.

GERALDO, Rafael José. **Um auxílio à navegação acessível na web para usuários cegos**. 2016. Tese (Doutorado em Ciências de Computação e Matemática Computacional) - Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação da Universidade de São Paulo, São Carlos, 2016.

GRILLO, Filipe Del Nero. **Uma ferramenta acessível de apoio à modelagem de software na Web**. 2014. Dissertação (Mestrado em Ciências de Computação e Matemática Computacional) - Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação da Universidade de São Paulo, São Carlos, 2014.

HERTZUM, Morten; JACOBSEN, Niels Ebbe. The evaluator effect: a Chilling fact about usability evaluation methods. **International Journal of Human-Computer Interaction**, v. 13, n. 4, p. 421-443, 2001.

INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR STANDARDIZATION. **ISO 9241-100: 9241-100:2010**: ergonomics of human-system interaction – Part 100: Introduction to standards related to software ergonomics. [S. l.]: ISO, 2010.

INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR STANDARDIZATION. **ISO/IEC 25066:2016**: Systems and software engineering -- Systems and software Quality Requirements and Evaluation (SQuaRE) -- Common Industry Format (CIF) for Usability -- Evaluation Report 2016. [S. l.]: ISO, 2016.

KUMAR, Kari L.; OWSTON, Ron. Evaluating e-learning accessibility by automated and student-centered methods. **Educational Technology Research and Development**, v. 64, n. 2, p. 263-283, 2015.

LARA, Silvana Maria Affonso de et al. A study on the acceptance of website interaction aids by older adults. *Universal Access in the Information Society*, v. 15, n. 3, p. 445-460, 2015.

LARA, Silvana Maria Affonso de. **Mecanismos de apoio para usabilidade e acessibilidade na interação de adultos mais velhos na Web**. 2012. Tese (Doutorado em Ciências de Computação e Matemática Computacional) - Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação da Universidade de São Paulo, São Carlos, 2012.

MORENO, Lourdes; MARTÍNEZ, Paloma; RUIZ-MEZCUA, Belén. A bridge to Web accessibility from the usability heuristics. **HCI and Usability for e-Inclusion Lecture Notes in Computer Science**, p. 290-300, 2009.

NIELSEN, Jakob. **10 usability heuristics for user interface design**: Fremont: Nielsen Norman Group. 1995. Disponível em: <<https://www.nngroup.com/articles/ten-usability-heuristics/>>. Acesso em: 08/10/2016.

NIELSEN, Jakob; MOLICH, Rolf. Heuristic evaluation of user interfaces. In: SIGCHI CONFERENCE ON HUMAN FACTORS IN COMPUTING SYSTEMS, 1990, New York. **Proceedings...** New York: ACM,1990. p. 249-256. (CHI '90).

NORMAN, Donald A. **The design of everyday things revised and expanded edition**. New York: Basic Books, 2013.

PAREDES, Hugo et al. CanIHelp: a platform for inclusive collaboration. **Universal Access in Human-Computer Interaction. Access to Interaction Lecture Notes in Computer Science**, p. 474-483, 2015.

PETRIE, Helen; SAVVA, Andreas; POWER, Christopher. Towards a unified definition of web accessibility. WEB FOR ALL CONFERENCE - W4A '15, 2015, 12., 2015. **Proceedings...** [S. l.: s. n.], 2015.

ROCKINSON-SZAPKIW, Amanda J.; WENDT, Jillian; LUNDE, Rebecca. Electronic versus print textbooks: the influence of textbook format on university students' self-regulated learning strategies, motivation, and text anxiety. **American Journal of Distance Education**, v. 27, n. 3. p. 179-188, Jul. 2013.

RODRIGUES, Sandra Souza; FORTES, Renata Pontin De Mattos; FREIRE, André Pimenta. Towards characteristics of accessibility and usability issues for older people - a Brazilian case study. **Human Aspects of IT for the Aged Population. Design for Aging Lecture Notes in Computer Science**, p. 117-128, 2016.

SALGADO, André De Lima; FORTES, Renata Pontin de Mattos. Avaliação heurística colaborativa para ensino de usabilidade em sistemas interativos. In: CON-

GRESSO DE GRADUAÇÃO DA USP, 2., 2016, Piracicaba **Anais...** Piracicaba: USP, 2016. p. 121-122.

SALGADO, André de Lima et al. Usability and UX practices in small enterprises. In: ACM INTERNATIONAL CONFERENCE ON THE DESIGN OF COMMUNICATION - SIGDOC '16, 34., 2016. **Proceedings...** [S. l.: s. n.], 2016. p. 1-9.

SANTOS, Eduardo Pezutti Beletato dos. **Acessibilidade em menus de navegação horizontais na Web para pessoas de meia idade.** 2012. Dissertação (Mestrado em Ciências de Computação e Matemática Computacional) - Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação da Universidade de São Paulo, São Carlos, 2012.

SIENA, Ana Elisa de Oliveira; SALGADO, André de Lima; FORTES, Renata P. de Mattos. Florch. In: LATIN AMERICAN CONFERENCE ON HUMAN COMPUTER INTERACTION - CLIHC '15, 2015. **Proceedings...** [S. l.: s. n.], 2015.

SZAPKIW, Amanda J. Rockinson et al. Electronic versus traditional print textbooks: A comparison study on the influence of university students' learning. **Computers & Education**, v. 63, p. 259-266, 2013.

WATANABE, Willian Massami. **Auxílio à leitura de textos em português facilitado: questões de acessibilidade.** 2010. Dissertação (Mestrado em Ciências de Computação e Matemática Computacional) - Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação da Universidade de São Paulo, São Carlos, 2010.

WATANABE, Willian Massami. **Avaliação automática de acessibilidade em RIA.** 2014. Tese (Doutorado em Ciências de Computação e Matemática Computacional) - Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação da Universidade de São Paulo, São Carlos, 2014.

W3C. Web Content Accessibility Guidelines 2.0. 2008. Disponível em: <<https://www.w3.org/TR/WCAG20/>>. Acesso em: 08 out. 2016.

27. Deficiência auditiva na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP)

Hearing impairment at the School of Medicine of the University of São Paulo (FMUSP)

Ricardo Ferreira Bento

Resumo

A privação auditiva sensorial impacta a qualidade de vida de indivíduos e de suas famílias nos âmbitos biológico e psicossocial. A perda auditiva bilateral moderada a severa ocorre, principalmente, em países em desenvolvimento e acomete 278 milhões de pessoas em todo o mundo (WHO, 2005). A prevalência da perda auditiva encontrada na pesquisa de base populacional realizada é de 6,7% (5% moderada; 1,2% severa; 0,4% surdez profunda) (BARAKY, BENTO 2010). Com vistas a melhorar o tratamento e a reabilitação desse grupo de pessoas, o Grupo de Pesquisa em Otologia da Faculdade de Medicina da USP, liderado por esse autor começou a desenvolver trabalhos experimentais e clínicos nessa área em 1988. O objetivo desse artigo é apresentar 28 anos de pesquisas e desenvolvimento nessa área na Faculdade de Medicina da USP e a contribuição científica e tecnológica para a reabilitação da surdez do Grupo. Foram patenteados seis produtos: Implante coclear, Método de transmissão de sinais de impulsos auditivos através de infravermelho, um audiometro automático a distância, aparelho auditivo de configuração genérica, video teste para triagem auditiva, adaptação de próteses auditivas a distância por telemedicina e um retrovirus para regeneração de epitélio coclear com células tronco. Foram desenvolvidos métodos de prevenção, diagnóstico e tratamento atualmente em uso pela população no Brasil e no Mundo cumprindo o objetivo da USP no ensino, pesquisa e prestação de serviços à comunidade.

Palavras-chave: Surdez - Reabilitação auditiva - Deficiência auditiva.

Abstract

Sensory auditory deprivation impacts the quality of life of individuals and their families in the biological and psychosocial areas. Moderate to severe bilateral hearing loss occurs mainly in developing countries and affects 278 million people worldwide (WHO, 2005). The prevalence of hearing loss found in the population-based survey was 6.7% (5% moderate, 1.2% severe, 0.4% profound deafness) (BARAKY, BENTO 2010). In order to improve the treatment and rehabilitation of this group of people, the Otology Research Group of the Faculty of Medicine of the University of São Paulo, led by this author began to develop experimental and clinical studies in this area in 1988. The purpose of this article is to present 28 Years of research and development in this area at the Faculty of Medicine of USP and the scientific and technological contribution to the rehabilitation of the deafness of the Group. Six products were produced: Cochlear implant, Infrared auditory signal transmission method, an automatic distance audiometer, a generic set of hearing aids, video for hearing screening, adaptation of a hearing aid using telemedicine, and a retrovirus for regeneration of cochlear epithelium with stem cells. Methods of prevention, diagnosis and treatment currently in use by the population in Brazil and in the world have been developed, fulfilling the purpose of USP in teaching, research and service delivery to the community.

Keywords: Deafness - Auditory rehabilitation - Auditory deficiency.

Introdução

A privação auditiva sensorial impacta a qualidade de vida de indivíduos e de suas famílias nos âmbitos biológico e psicossocial. A perda auditiva bilateral moderada a severa ocorre, principalmente, em países em desenvolvimento e acomete 278 milhões de pessoas em todo o mundo (WHO, 2005).

No Brasil, pelo censo demográfico realizado em 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), constatou-se que a ocorrência desta deficiência auditiva em 14,5% da população. Destes, 3,4% declararam incapacidade, com alguma ou grande dificuldade de ouvir (IBGE, 2000) sendo a segunda causa mais citada. O Estado de São Paulo apresentou a menor prevalência de pessoas com deficiência (11,35%) e o estado da Paraíba, a maior (18,75%).

A prevalência da perda auditiva encontrada na pesquisa de base populacional realizada em 2009 em Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil, utilizando os protocolos da OMS, foi de 6,7% (5% moderada; 1,2% severa; 0,4% surdez profunda) (BARAKY; BENTO, 2010).

A surdez profunda ou severa é a doença congênita de maior prevalência nos recém natos afetando aproximadamente 1% dos nascidos detectado nas triagens auditivas neonatais que se tornaram obrigatórias no Brasil desde 2008.

Apresentação dos Projetos

Com vistas a melhorar o tratamento e a reabilitação desse grupo de pessoas, o Grupo de Pesquisa em Otologia da Faculdade de Medicina da USP, liderado por esse autor começou a desenvolver trabalhos experimentais e clínicos nessa área em 1989 quando foi escolhido para o desenvolvimento de implante coclear no Programa BID (Banco Interamericano de Desenvolvimento)/USP aprovado pela Reitoria da USP para capacitação de pessoal no projeto Implante Coclear.

Desse programa resultaram vários trabalhos publicados e do desenvolvimento patenteado de um aparelho de implante coclear desenvolvido nos laboratórios de Bioengenharia do Instituto do Coração (INCOR) do Hospital das Clínicas da FMUSP. Cabe ressaltar que somente nos Estados Unidos, França, Austria e Austrália foram desenvolvidos aparelhos de Implante Coclear, o chamado “ouvido biônico”. O implante coclear FMUSP-1: apresentação de um programa brasileiro e seus resultados preliminares. (BENTO et al., 1994). E o desenvolvimento de uma patente de um novo meio de transmissões de dados ao implante implantado cirurgicamente. (LEINER; BENTO, 1992).

De 1998 a 2002 a Disciplina de Otorrinolaringologia da FMUSP, liderou um programa nacional de Detecção e combate à Surdez em estudantes de escolas públicas de todo país chamado Ouvir bem, o Programa dos Ministérios da Educação e da Saúde e do Trabalho, iniciou-se com a I Campanha Nacional de Prevenção à Surdez, em 1997.

Com o objetivo de educar e conscientizar a população brasileira para os problemas da surdez visando a sua prevenção.

A Campanha para atingir seus objetivos utilizou-se de postos instalados em locais de grande circulação como praças públicas, shopping centers, postos de saúde, universidades, faculdades, hospitais, rodoviárias, aeroportos entre outros. Estes postos contaram com programação visual de “banners”, bandeirolas e cartazes. Nestes postos, havia grande material de informação ao público que por lá passava, bem como exames audiométricos gratuitos.

Participaram da Campanha 25 Estados e 143 municípios sendo 25 capitais.

Foram montados 406 postos sendo 314 de triagem audiométrica e 92 de divulgação. A Campanha teve amplo apoio da mídia e resultou através de indicação do Deputado Federal Dr. João Mellão Neto, o Ministro da Saúde, Dr. Carlos Cesar de Albuquerque assinou a portaria no. 1661 de 7 de novembro de 1997, que institui o dia 10 de novembro de cada ano como o “DIA NACIONAL DE PREVENÇÃO E COMBATE À SURDEZ” no calendário oficial do Governo Federal.

O Ministro da Saúde determinou também que seriam executadas no ano de 1998 as seguintes ações:

- a. A extensão da vacinação isolada e obrigatória contra rubéola (principal causa de surdez congênita no Brasil naquela época e que hoje se encontra erradicada após a vacinação) em todo território nacional, compreendendo crianças de 1 a 11 anos nas campanhas de vacinação e todas as mulheres no pós-parto imediato.
- b. A formação de Comissão Técnica específica vinculada à Secretaria da Vigilância Sanitária, para estudo detalhado e revisão legislativa da comercialização de drogas ototóxicas.
- c. Orientações e instruções às Secretarias de Saúde Estaduais para vacinação infantil contra Hemophilus em todas as crianças, e planificação para que a mesma seja instituída em campanha nacional.
- d. Continuidade e finalização da normatização da distribuição das próteses auditivas e dos Implantes cocleares pelo S.U.S.

Reconhecimento da Campanha pela Organização Mundial da Saúde (OMS) que nos solicitou dados e informações obtidos para envio ao Programa de Prevenção da Surdez e Perda Auditiva (Programme for the Prevention of Deafness and Hearing Impairment) em sua reunião de 3 de fevereiro de 1998. 84.678 pessoas compareceram aos postos da Campanha em todo Brasil. Importantes dados estatísticos foram publicados a partir destes indivíduos examinados.

A partir do resultado da campanha o Governo Federal resolveu realizar um programa oficial chamado “Quem Ouve Bem Aprende Melhor”, realizada em conjunto com os Ministérios da Educação e da Saúde.

A Campanha realizou triagem auditiva em 2.850.000 crianças de 38.000 escolas públicas de cidades acima de 50.000 habitantes em todo o Brasil. 480 municípios participaram da campanha. Esta triagem foi realizada por meio de um vídeo-teste desenvolvido pelo Comitê da Campanha e aplicado pelas professoras na sala de aula. Além disso, farto material sobre prevenção de problemas auditivos era distribuído aos alunos, professores e pais. Os alunos que não passavam no teste eram encaminhados a médicos otorrinolaringologistas credenciados que examinavam a criança e confirmavam o diagnóstico. 285.000 crianças foram examinadas. Tratou-se até então da maior campanha de audição já realizada em todo o mundo em uma só ação.

Para essa triagem foram criados testes auditivos que os professores aplicaram nas escolas.

Nesse período foi criada a Liga de Prevenção à Surdez na Faculdade de Medicina da USP para estimular os alunos de medicina de fonoaudiologia em prevenção da deficiência, que funciona até hoje.

Em 1995 foi criado o Reouvir (www.reouvir.org.br) serviço de adaptação de próteses auditivas através do SUS e mensalmente são dispensadas gratuitamente cerca de 300 aparelhos auditivos.

Em 2006 com apoio da FAPESP foi desenvolvido o primeiro aparelho de audição genérico, que foi patenteado e repassado à iniciativa privada para fabricação e comercialização a um custo barato, direcionado para o Sistema Único de Saúde, levando uma solução para economia de mais de 100 milhões de reais ao sistema e implantação de tecnologia nacional (até então todos os aparelhos usados no Brasil eram importados) gerando igualmente capacitação de RH e empregos no País.

Há dez anos foi criado o Laboratório de Biologia Molecular da Otorrinolaringologia onde pesquisas de regeneração das células cocleares, através da terapia gênica e células tronco, são realizadas. Esse laboratório, bem como o Grupo, faz parte da Rede Nacional de Terapia Celular (RNTC).

Atualmente o Grupo de Surdez do Hospital das Clínicas da FMUSP é líder mundial no tratamento da surdez severa e profunda, realizando 140 cirurgias de implante coclear por ano para a reabilitação de crianças e adultos surdos.

Bibliografia de trabalhos publicados pelo Grupo de Pesquisa em Surdez da FMUSP:

ALBERNAZ, P. L. M et al. Vídeo test for hearing screening in children. In: WORLD CONGRESS OF THE INTERNATIONAL FEDERATION OF OTO-RHINO-LARYNGOLOGICAL SOCIETIES (IFOS), 17. Cairo. **World...** Cairo: Elsevier, 2003. CD-ROM.

AMATUZZI, Mônica G. et al. Bases histopatológicas da perda auditiva em recém-

nascidos de alto risco. **@rquivos de Otorrinolaringologia**, v. 9, n. 3, p. 213-219, 2005.

BARAKY, Letícia Raquel et al. Disabling hearing loss prevalence in Juiz de Fora, Brazil. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, v. 78, n. 4, p. 52-58, 2012.

BARBOZA. L. C. et al. Transplantation and survival of mouse inner ear progenitor/stem cells in the organ of Corti after cochleostomy of hearing-impaired guinea pigs: preliminary results. **Brazilian Journal of Medical and Biological Research**, v. 49, n. 4, e5064, 2016.

BECK, R. M. O. et al. Are auditory steady-state responses a good tool prior to pediatric cochlear implantation? **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology**, v. 79, n. 8, p. 1257-1262, 2015.

BENTO, Ricardo F. I Semana nacional de prevenção da surdez. **@rquivos da Fundação Otorrinolaringologia**, v. 1, n. 2, p. 55-61, 1997.

BENTO, Ricardo F. **Tratado de implante coclear e próteses auditivas implantáveis**. 1ª. ed. Rio de Janeiro: Thieme, 2014. p. 374-382.

BENTO, Ricardo F.; PENTEADO, Sílvio Pires. Designing of a digital behind-the-ear hearing aid to meet the world health organization requirements. **Trends in Amplification**, v. 14, n. 2, p. :64-72, 2010.

BENTO, Ricardo F.; SANCHEZ, Tanit Ganz; BRITO NETO, Rubens Vuono. Critérios de indicação de implante coclear. **@rquivos da Fundação Otorrinolaringologia**, v. 1, n. 2, p. 66-67, 1997.

BENTO, Ricardo F.; SANCHEZ, Tanit Ganz; BRITO NETO, Rubens Vuono. O implante coclear Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo 1: técnica cirúrgica. **@rquivos da Fundação Otorrinolaringologia**, v. 1, n. 2, p. 80-83, 1997.

BENTO, Ricardo F. et al. Auditory brainstem response and otoacoustic emission assessment of hearing-impaired children of mothers who contracted rubella during pregnancy. **Acta Oto-Laryngologia**, v. 125, n. 5, p. 492-494, 2005.

BENTO, Ricardo F. et al. Bone-anchored hearing aid (BAHA): indications, functional results, and comparison with reconstructive surgery of the ear. **International Archives of Otorhinolaryngology**, v. 16, n. 3, p. 400-405, 2012.

BENTO, Ricardo F. et al. Cochlear implantation via the middle fossa approach: surgical and programming considerations. **Otology & Neurotology**, v. 33, n. 9, p. 1516-1524, 2012.

BENTO, Ricardo F. et al. Implante auditivo de tronco cerebral: técnica cirúrgica e resultados auditivos precoces em pacientes com neurofibromatose tipo 2. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, v. 74, n. 5, p. 647-651, 2008.

BENTO, Ricardo F. et al. O implante coclear FMUSP-1: apresentação de um programa brasileiro e seus resultados preliminares. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, v. 60, n. 4, p. 1-16, 1994.

BENTO, Ricardo F. et al. Resultados auditivos com o implante coclear multicanal em pacientes submetidos à cirurgia no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, v. 70, n. 5, p. 632-637, 2004.

BENTO, Ricardo F. et al. Retrolabyrinthine approach for surgical placement of auditory brainstem implants in children. **Acta Oto-laryngologica**, v. 132, n. 5, p. 462-466, 2012.

BENTO, Ricardo F. et al. Uma via para transmissão de informação ao ouvido. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, v. 61, n. 5, p. 366-372, 1995.

BENTO, Ricardo F. et al. Uso do BAHA na reabilitação auditiva de pacientes com atresia de meato acústico externo. **Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia**, v. 12, n. 1, p. 16-23, 2008.

BITTENCOURT, Aline Gomes et al. Cochlear implantation through the middle cranial fossa: a novel approach to access the basal turn of the cochlea. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, v. 79, n. 2, p. 158-162, 2013.

BITTENCOURT, Aline Gomes et al. Microangiopathy of the inner ear, deafness and cochlear implantation in a patient with Susac syndrome. **Acta Oto-Laryngologica**, v. 131, n. 10, p. 1123-1128, 2011.

BITTENCOURT, Aline Gomes et al. Post-lingual deafness: benefits of cochlear implants vs. conventional hearing aids. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, v. 78, n. 2, p. 124-127, 2012.

BITTENCOURT, Aline Gomes et al. Prelingual deafness: Benefits from cochlear implants versus conventional hearing aids. **International Archives of Otorhinolaryngology**, v. 16, n. 3, p. 387-390, 2012.

BITTENCOURT, Aline Gomes et al. Programming peculiarities in two cochlear implant users with superficial siderosis of the central nervous system. **European Archives of Oto-Rhino-Laryngology**, v. 269, n. 5, p. 1555-1563, 2012.

BRITO NETO, Rubens Vuono et al. Cochlear implantation through the middle fossa: an anatomic study for a novel technique. **Acta Oto-Laryngologica**, v. 133, n. 9, p. 905-909, 2013.

BRITO NETO, Rubens Vuono et al. Surgical complications in 550 consecutive cochlear implantation. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, v. 78, n. 3, p. 80-85, 2012.

BRITO NETO, Rubens Vuono et al. Cochlear implants and bacterial meningitis: a speech recognition study in paired samples. **International Archives of Otorhinolaryngology**, v. 17, n. 1, p. 57-61, 2013.

CABRAL JUNIOR, Francisco et al. Cochlear implantation and single-sided deafness: a systematic review of the literature. **International Archives of Otorhinolaryngology**, v. 20, n. 1, p. 69-75, 2016.

CALDEIRA, Juliana Maria Araújo et al. Electromagnetic compatibility of cochlear implant with an aircraft cockpit. **Audiology and Neurotology Extra**, v. 4, n.2, p. 56-61, 2014.

CAMPELO, Victor Eulálio Sousa; BENTO, Ricardo F. Teleaudiometria automática: um método de baixo custo para triagem auditiva. **Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia**, v. 14, n. 1, p. 82-89, 2010.

FORTUNATO-TAVARES, Talita et al. Children with cochlear implants: communication skills and quality of life. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, v. 78, n. 1, p. 15-25, 2012.

FUESS, Vera Lúcia Ribeiro; BENTO, Ricardo F.; SILVEIRA, José Alexandre Médicis. Delay in maturation of the auditory pathway and its relationship to language acquisition disorders. **Ear, Nose & Throat Journal**, v. 81, n. 10, p. 706-712, 2002.

GOMEZ, Maria Valéria et al. Critérios de seleção e avaliação médica e audiológica dos candidatos ao implante coclear: protocolo HC-FMUSP. **@rquivos de Otorrinolaringologia**, v. 8, n. 4, p. 303-623, 2004.

GOMEZ, Maria Valéria et al. Estudo da reprodutibilidade das emissões otoacústicas em indivíduos normais. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, v. 68, n. 1, p. 34-38, 2002.

GOMEZ, Maria Valéria et al. Liga de Prevenção à Surdez: análise de três anos de atuação. **@rquivos de Otorrinolaringologia**, v. 6, n. 3, p. 302-309, 2002.

GOMEZ, Maria Valéria et al. Neural response telemetry in patients with the double-array cochlear implant. **European Archives of Oto-Rhino-Laryngology**, v. 267, n. 4, p. 515-522, 2010.

GOMEZ, Maria Valéria et al. Preservação da audição residual em pacientes usuários de implante coclear multicanal: estudo piloto. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, v. 68, n. 5, p. 698-702, 2002.

GOYCOOLEA, Marcos V. et al. Latin American experience with the cochlear implant. **Acta Oto-Laryngologia**, v. 125, n. 5, p. 468-473, 2005.

GRASEL, Signe Schuster et la. Are auditory steady-state responses useful to evaluate severe-to-profound hearing loss in children? **BioMed Research International**, n. 3, p. 579206, 2015.

GUEDES, Mariana Cardoso et al. Efeitos do potencial de ação neural sobre a percepção de fala em usuários de implante coclear. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, v. 73, n. 4, p. 439-445, 2007.

IWAHASHI, Juliana Harumi; JARDIM, Izabela de Sousa; BENTO, Ricardo F. Results of hearing aids use dispensed by a publicly-funded health service. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, v. 79, n. 6, p. 681-687, 2013.

IWAHASHI, Juliana Harumi et al. Hearing aid use and adherence to treatment in a publicly-funded health service from the city of São Paulo, Brazil. **International Archives of Otorhinolaryngology**, v. 19, n. 3, p. 210-215, 2015.

IWAHASHI, Juliana Harumi et al. Protocolo de seleção e adaptação de prótese auditiva para indivíduos adultos e idosos. **@rquivos da Fundação Otorrinolarin-**

gologia, v. 15, n. 2, p. 214-222, 2011.

LEINER, Adolfo A. et al. A pathway for information transmission to the inner ear application to cochlear implants. **Journal of the American Society for Artificial Internal Organs**, v. 38, n. 3, p. M253-256, 1992.

MAGALHÃES, AnaTereza de Matos et al. Result on speech perception after conversion from Spectra® to Freedom®. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, v. 78, n. 2, p. 11-15, 2012.

MAGALHÃES, AnaTereza de Matos et al. Audiological outcomes of cochlear implantation in Waardenburg Syndrome. **International Archives of Otorhinolaryngology**, v. 17, n. 3, p. 285-290, 2013.

MIZIARA, Ivan Dieb et al. Bioethics and medical/legal considerations on cochlear implants in children. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, v. 78, n. 3, p. 70 -79, 2012.

MONTEIRO, Tatiana Alves et al. Neurofibromatosis 2: hearing restoration options. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, v. 78, n. 5, p. 128-134, 2012.

MOURA, Amanda Christina Gomes et al. Longitudinal analysis of the absence of intraoperative neural response telemetry in children using cochlear implants. **International Archives of Otorhinolaryngology**, v. 18, n. 4, p. 362-368, 2014.

NASRALLA, Heloisa Romeiro et al. Important factors in the cognitive development of children with hearing impairment: case studies of candidates for cochlear implants. **International Archives of Otorhinolaryngology**, v. 18, n. 4, p. 357-361, 2014.

OITICICA, Jeanne et al. Retention of progenitor cell phenotype in otospheres from guinea pig and mouse cochlea. **Journal of Translational Medicine**, v. 8, 2010.

OYANGUREN, Valéria et al. Auditory results from cochlear implants in elderly people. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, v. 76, n. 4, p. 450-453, 2010.

PÁDUA, Francini Grecco de Melo et al. Triagem auditiva neonatal: um desafio para sua implantação. **@rquivos de Otorrinolaringologia**, v. 9, n. 3, p. 189-194, 2005.

PENTEADO, Sílvio Pires; BENTO, Ricardo F. Avaliação de desempenho do apa-

relho de amplificação sonora individual modelo retroauricular, digital e de especificações mínimas. Programa de pesquisa para o SUS. **Boletim do Instituto de Saúde**, v. 13, n. 1, p. 53-59, 2011.

PENTEADO, Sílvio Pires; BENTO, Ricardo F. Development of a digital hearing aid to meet the Brazilian government's ordinance 587 (APAC) do Ministério da Saúde. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, v. 76, n. 3, p. 332-339, 2010.

PENTEADO, Sílvio Pires; BENTO, Ricardo F. Projeto e desenvolvimento do aparelho auditivo digital de baixo custo – “Manaus”. *Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia*, v. 12, n. 3, p. 347-355, 2008.

PENTEADO, Sílvio Pires; BENTO, Ricardo F. Reabilitação auditiva por meio da Telemedicina para a melhoria das políticas públicas no Brasil. **Einstein**, v. 9, n. 1, pt 1, p. 102-104, 2011

PENTEADO, Sílvio Pires et al. Remote hearing aid fitting: tele-audiology in the context of Brazilian public policy. **International Archives of Otorhinolaryngology**, v. 16, n. 3, p. 371-381, 2012.

PENTEADO, Sílvio Pires et al. Use of the satisfaction with amplification in daily life questionnaire to assess patient satisfaction following remote hearing aid adjustments (Telefitting). **Journal of Medical Internet Research**, v. 2, n. 2, p. e18, 2014.

PINTO, Meliane Melina et al. Age at the diagnosis and in the beginning of intervention from hearing impaired children, in a public Brazilian hearing health service. **International Archives of Otorhinolaryngology**, v. 16, n. 1, p. 44-49, 2012.

RAMALHO, Jeanne Oiticica et al. Organ of corti culture for functional analysis of precursor, support and hair cells. **Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia**, v. 11, n. 4, p. 433-437, 2007.

RAMOS, Henrique Faria et al. Evaluation of residual hearing in cochlear implants candidates using auditory steady-state response. **Acta Oto-Laryngologica**, v. 135, n. 3, p. 246-253, 2015.

SAMUEL, Paola Angelica et al. Percepção de fala e limiares audiométricos em usuários de implante coclear Nucleus 22 e Nucleus 24. **Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia**, v. 14, n. 3, p. 331-337, 2010.

SILVA, Liliane Aparecida Fagundes et al. Auditory cortical maturation in a child with cochlear implant: analysis of electrophysiological and behavioral measures. **Case Rep Otolaryngol**, v. 2015, ID 890508.

SOUSA, Aline Faria et al. Telephone usage and cochlear implant: auditory training benefits. **International Archives of Otorhinolaryngology**, v. 19, n. 3, p. 269-272, 2015.

SOUZA, Izi Patricia et al. Speech perception in adolescents with pre-lingual hearing impairment with cochlear implants. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, v. 77, n. 2, p. 153-157, 2011.

SOUZA, José Celso Rodrigues et al. Evaluation of functional outcomes after stapes surgery in patients with clinical otosclerosis in a teaching institution. **International Archives of Otorhinolaryngology**, v. 20, n. 1, p. 39-42, 2016.

ZENARI, Cibely Pedroso et al. Aspectos psicológicos de indivíduos portadores de surdez profunda bilateral candidatos ao implante coclear. **@rquivos de Otorrinolaringologia**, v. 8, n. 2, p. 142-148, 2004.

28. Sinais de sofrimento psíquico em bebês e autismo: foco do trabalho de docência, pesquisa e extensão

Signs of psychic suffering in babies and autism:
scope of the work of teaching, research and
extension

Rogério Lerner

Resumo

Este trabalho apresenta algumas iniciativas voltadas à atenção a aspectos psíquicos vividos na primeira infância com destaque para o autismo. Mais especificamente, serão apresentadas pesquisas (de orientação psicanalítica aplicada a estudos com desenho metodológico epidemiológico), iniciativas de extensão universitária e ações docentes que tiveram por objetivo construir e disseminar conhecimento acerca de: Detecção de sinais iniciais de sofrimento em bebês de zero a dezoito meses no vínculo com seus pais principalmente no âmbito de serviços públicos; Intervenção para promover, no contexto de serviços públicos, melhora das condições de desenvolvimento de aspectos psíquicos vividos na primeira infância; Educação permanente de profissionais (principalmente do setor público) de áreas que envolvem a primeira infância, como educação, saúde e assistência social, a fim de detectarem e intervirem para a melhora das condições acima mencionadas. Será discutida a concepção de universidade pública brasileira que norteia o encadeamento do que será apresentado, que defende que o papel democratizador da universidade pública brasileira se cumpre na medida em que ela garante as condições de acesso e de excelência concernentes a três pontos: formação de profissionais altamente qualificados para o trabalho, dentre os quais se inserem pesquisadores; articulação entre assistência, produção de conhecimento e crítica; produção de conhecimento por meio da ciência e da crítica e sua divulgação, que pode acontecer por meio de cursos e eventos, ampliando seu alcance e perenidade na forma de publicações.

Palavras-chave: Universidade pública – Autismo - Primeira infância – Psicanálise.

Abstract

This work presents some initiatives which aim for the attention to psychic aspects of early infancy, highlighting autism. More specifically, we will present researches (psychoanalytically oriented, designed with an epidemiological methodology), initiatives of university extension and teaching actions which had the objective of building and disseminating knowledge on: Detection of early signs of suffering in babies from zero to eighteen months of age within the bond with their parents mainly at public service; Interventions to improve, at public services mainly, the quality of developmental conditions of psychic aspects of early infancy; Continuous education of public servants of areas associated to early infancy like education, health and social assistance, for being able to detect and intervene for the enhancement mentioned above. We will discuss a conception of Brazilian public university which orients the articulation presented, defending that the democratizing role of Brazilian public university is fulfilled as it guarantees the conditions of access and of excellence concerning the three points: providing society with professionals highly qualified for work, including researchers; articulation among assistance, knowledge production and critical thinking; knowledge production by means of science and critical thinking and its dissemination, which might happen through courses, disciplines and events, increasing its range and perennality as publication.

Keywords: Public university – Autism - Early infancy – Psychoanalysis.

Este trabalho apresenta algumas iniciativas voltadas à atenção a aspectos psíquicos vividos na primeira infância, com destaque para o autismo. Mais especificamente, serão abordadas pesquisas, iniciativas de extensão universitária e ações docentes que tiveram por objetivo construir e disseminar conhecimento acerca de:

1. Detecção de sinais iniciais de sofrimento em bebês de zero a dezoito meses no vínculo com seus pais principalmente no âmbito de serviços públicos;
2. Intervenção para promover, no contexto de serviços públicos, melhora das condições de desenvolvimento de aspectos psíquicos vividos na primeira infância;
3. Educação permanente de profissionais (principalmente do setor público) de áreas que envolvem a primeira infância, como educação, saúde e assistência social, a fim de detectarem e intervirem para a melhora das condições acima mencionadas;
4. Sensibilizar discentes de graduação e pós-graduação para a importância do assunto.

Inicialmente, será apresentada a concepção de universidade pública brasileira que norteia o encadeamento do que será apresentado.

Segundo Brito e Cunha (2009), se nos países de colonização ibérica a instalação de universidades deu-se como estratégia de ocupação, no caso brasileiro a ausência de universidades respondeu à estratégia de exploração e manutenção da dependência com relação à metrópole. O ideal universitário brasileiro forjou-se junto com o pensamento republicano de emancipação de Portugal. A universidade no Brasil seguiu os modelos das universidades constituídas na Europa e na América do Norte que se tornaram referências mundiais na constituição das universidades que se espalharam por vários continentes.

Os modelos clássicos alemão ou humboldtiano, francês ou napoleônico, inglês e americano marcaram a história das universidades no mundo. Ainda seguindo os autores, o modelo francês de educação superior era caracterizado pela profissionalização e pela formação de carreiristas liberais. A pesquisa não estava no foco de interesse deste modelo. A influência alemã decorre da crítica ao modelo anterior e tem como foco a política do livre pensar, do fomento à pesquisa e do envolvimento da universidade na vida política do país. O modelo norte-americano visa à profissionalização voltada ao provimento das demandas do mercado, notadamente a partir da segunda guerra mundial.

A década de 50 em diante assistiu ao empenho acadêmico em prover o país de quadros qualificados para a industrialização, junto com a difusão de diversas universidades, notadamente federais (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal do Ensino Superior, 2012).

A sociedade pode ser entendida como um sistema complexo no qual pessoas se engajam em grupos a fim de executarem objetivos específicos que se relacionam entre si. Cada grupo é capaz de cumprir um número limitado de objetivos. Distintos objetivos são executados por distintos grupos ou aglomerados de grupos. No caso brasileiro, o objetivo de construir conhecimento a partir de reflexão crítica e de pesquisas está majoritariamente ao cargo de universidades públicas, cujos docentes são também pesquisadores. É para elas que se dirige a maior parte das verbas públicas de pesquisa. Poucas instituições distintas das universidades públicas fazem pesquisa no nosso país. Assim, pesquisar é uma missão social atribuída quase que exclusivamente às universidades públicas no Brasil. Isto não quer dizer que devam desatender os outros dois aspectos do seu tripé fundamental, a docência e a extensão (LERNER, 2016). Entretanto, docência e extensão podem ser feitos por universidades que não fazem pesquisa, razão pela qual cabe às públicas propor, diferencialmente, duas coisas:

1. Assistência articulada à produção de conhecimento, superando a reinante dicotomia existente atualmente nos equipamentos públicos de saúde. A assistência assim orientada pode aumentar sua qualidade por estar articulada a métodos de investigação, servindo como modelo para serviços que não contam com esta condição de maneira perene;

2. Formação de profissionais que tenham competência e habilidade para pesquisar, dentre outras necessárias para a atuação no mercado de trabalho.

O papel democratizador da universidade pública brasileira se cumpre na medida em que ela garante as condições de acesso e de excelência concernentes aos três pontos acima elencados: formação de profissionais altamente qualificados para o trabalho, dentre os quais se inserem pesquisadores; articulação entre assistência, ciência e crítica; produção de conhecimento por meio da ciência e da crítica e sua divulgação, que pode acontecer por meio de cursos e eventos, ampliando seu alcance e perenidade na forma de publicações (LERNER, 2016).

A importância da primeira infância

Os bebês nascem com capacidades que os levam a se relacionar com as pessoas que cuidam deles. A partir das interações que vivem com seus cuidadores, eles se desenvolvem transformando tais capacidades iniciais e também construindo novas (LERNER et al., 2016).

Pesquisas têm demonstrado que o desenvolvimento neurológico do embrião é afetado por diversas características da mãe, dentre as quais se destaca o nível de stress ao qual ela é exposta durante a gestação (BUSS et al., 2013). Depois do nascimento do bebê, seu desenvolvimento também pode ser influenciado pelo clima emocional da família. Pilowsky et al. (2006), por exemplo, mostraram que filhos de mulheres

com episódio de depressão apresentam chance aumentada de transtornos ansiosos e de comportamentos disruptivos, em comparação com aqueles filhos de mães sem tal condição.

Conti e Heckman (2010) apontaram que condições familiares e características cognitivas, afetivas e de saúde que se desenvolvem na infância têm profundo impacto para disparidades na saúde das pessoas ao longo da vida, com consistentes evidências de manifestação aos 30 anos.

São preocupantes os números na prevalência dos distúrbios do desenvolvimento e dos transtornos mentais infantis em países em desenvolvimento. Embora até 20% desta população sofra de um ou mais problemas mentais, a atenção dispensada é insuficiente tanto no que se refere ao diagnóstico quanto no que se refere ao tratamento (OMS, 2001). No Brasil, estima-se que transtornos psiquiátricos representem 20,3% do total de transtornos e doenças da população (OMS, 2008).

A precocidade na detecção e intervenção em sinais iniciais de problemas de desenvolvimento psíquico é fator relevante na qualidade e intensidade das respostas às terapias (CHARMAN; BAIRD, 2002; DAWSON et al., 2010). Isto se explica por meio da plasticidade da estrutura anatomofisiológica cerebral nos primeiros anos de vida, bem como pelo papel fundamental das experiências de vida de um bebê para o funcionamento das conexões neuronais. Portanto, os três primeiros anos de vida das crianças constituem momento sensível e privilegiado para intervenções.

Todavia, estudos brasileiros têm deixado claro que a formação dos profissionais voltados à primeira infância no país ainda não é suficiente para garantir que a identificação destes sinais e a intervenção correspondente sejam feitas a tempo para que seus efeitos se potencializem (OLIVEIRA et al., 2010). Uma consequência disto é a idade tardia com que crianças com transtornos graves do desenvolvimento chegam para tratamento (MANDELL et al., 2005).

Segundo a OMS, gastos governamentais com saúde mental no Brasil são 2,38% do total do orçamento da área de Saúde. Gastos com hospitais são 32,29% do total do orçamento com saúde mental (2011).

O que se depreende dos dados mencionados acima é que é fundamental para o desenvolvimento do país que se aumente a atenção à primeira infância. Até porque o retorno do investimento social é muito maior quando ele incide sobre a primeira infância, decaindo ao longo do ciclo de vida das pessoas (HECKMAN, 2006).

No Brasil, está em debate o Projeto de Lei número 451 de 2011 do Senado Federal, que visa a tornar obrigatória a avaliação, no Sistema Único de Saúde, da presença de sinais iniciais de sofrimento psíquico em bebês, e foi promulgado o Estatuto da Primeira Infância — Lei 13.257/16, que versa, entre outros assuntos, sobre a qualificação profissional necessária para a detecção de tais sinais.

Em pesquisa realizada no período 1999-2008, com financiamento do Ministério da Saúde, do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico e

da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (KUPFER, 2007), o Grupo Nacional da Pesquisa Multicêntrica¹ desenvolveu, a partir da articulação da teoria psicanalítica com a psicologia do desenvolvimento, da pediatria, da fonoaudiologia e da nutrição, o instrumento composto por 31 Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil (IRDI) observáveis nos primeiros 18 meses de vida da criança.

O IRDI foi inicialmente empregado em consultas nas unidades básicas e centros de saúde por pediatras que passaram por curso utilizando uma apostila de capacitação (KUPFER, 2007). Em pesquisas posteriores (MORAIS, 2013; TOCCHIO, 2013), outros profissionais de saúde da atenção básica foram formados (enfermeiros e agentes comunitários de saúde).

Os itens do IRDI mostram sinais de bom desenvolvimento. Quando o bebê ou os cuidadores (pais, parentes ou outros) não apresentam algum item, temos motivos para ficar atentos. Isso pode ser um sinal inicial de problema de desenvolvimento do bebê.

O IRDI não especifica qual seria a eventual causa do problema cujo sinal inicial foi detectado. A construção do instrumento decorreu de evidências clínicas e experimentais de que o bebê nasce com características que se expressam no vínculo com seus pais, mas também sofre influências deles que se expressam neste vínculo.

Análises estatísticas apontaram que o IRDI possui uma capacidade maior de prever, quando a criança chegar aos três anos, problemas de desenvolvimento (menos graves) do que a capacidade de prever o risco psíquico (mais graves). O instrumento é inespecífico para diagnóstico. Um percentual de 19,6% (risco relativo = 1,88; IC95% 0,95-3,72) das crianças consideradas casos (ou seja, tiveram dois ou mais indicadores ausentes) durante a avaliação nos 18 meses de vida apresentaram risco psíquico aos 3 anos de idade e 70,3% (risco relativo = 1,75; IC95% 1,07-2,88) problemas de desenvolvimento, este último com intervalo de confiança estatisticamente significativo. Entre todos os indicadores, quatro deles apresentaram capacidade de predição de risco psíquico, medido pelo risco relativo, estatisticamente significativo: os indicadores número 7 (RR= 3,46; IC95% 1,19 – 10,07), número 18 (RR= 2,93; IC95% 1,49 – 5,73), número 22 (RR= 3,75; IC95% 1,37 – 10,28) e número 30 (RR= 4,19; IC95% 1,74 – 10,06). Os seguintes conjuntos de indicadores tiveram, após análise estatística fatorial, correlação significativa para prever risco psíquico: entre 0 e 4 meses, todos os cinco indicadores formam um fator só que é significativo para prever risco psíquico; entre 4 e 8 meses, há um fator formado pelos indicadores 6,7,8,9 que é significativo para prever risco psíquico; entre 8 e 12 meses, há um fator formado pelos indicadores 16 e 22 que é significativo para prever risco psíquico; entre 12 e 18 meses, há um fator formado pelos indicadores 23, 24, 26 e 30 que é significativo para prever risco psíquico e também para prever risco para o desenvolvimento (LERNER; KUPFER, 2008; KUPFER et al., 2009, 2010).

As pesquisas que continuam sendo feitas com o IRDI contam com orientandos de mestrado, doutorado e pós-doutorado. Elas têm uma orientação psicanalítica aplicada a estudos com desenho metodológico epidemiológico. Muitos dos bolsistas de treinamento técnico que nelas se envolvem acabam por engajar-se posteriormente no mestrado. Dentre as pesquisas realizadas, podem ser destacadas as seguintes que foram realizadas sob minha responsabilidade e coordenação:

1. Detecção precoce de riscos para transtornos do espectro de autismo com indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil e intervenção precoce: capacitação de enfermeiros para o trabalho em unidades básicas de saúde. (Financiada pela FAPESP e pela Fundação Maria Cecília Souto Vidigal, processo número 11/51013-0). A pesquisa teve como objetivo sistematizar a qualificação de enfermeiros de unidades básicas de saúde e agentes do Programa de Saúde da Família para a detecção, nas consultas de rotina em tais unidades, de riscos para transtornos do desenvolvimento com o IRDI; Avaliação da sensibilidade do IRDI para detecção de risco para tais transtornos.

2. Vulnerabilidade de pais e irmãos de crianças com Transtorno do espectro do autismo: caracterização do vínculo e avaliação de um modelo piloto de intervenção. (Financiada pela FAPESP, processo número 13/25332-6 e pela International Psychoanalytical Association, processo número 1740613). A pesquisa teve 2 objetivos: a) investigar condições de saúde mental e de estresse de pais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo - TEA, aspectos da sua interação com outro filho bebê e elementos do desenvolvimento do bebê e b) avaliar um modelo piloto de intervenção de promoção de melhores condições de desenvolvimento e interação entre pais e irmãos bebês de crianças com TEA. Julia Garcia Durand, que fez seu pós-doutorado sob minha supervisão, foi a pesquisadora responsável por este trabalho.

O projeto “Formação de profissionais para atuação intersetorial na promoção do desenvolvimento infantil, detecção de sinais iniciais de problemas e intervenção oportuna no Município de Guarulhos” ganhou um edital competitivo promovido pelo Pró-Reitoria de Cultura e Extensão da USP e da Fundação Maria Cecília Souto Vidigal. Foi coordenado por mim e por Julia Garcia Durand. Seu objetivo foi disseminar intersetorialmente junto a profissionais de saúde, educação e assistência social conhecimento científico referente à promoção de condições de desenvolvimento, identificação de sinais iniciais e intervenção oportuna no âmbito de equipamentos públicos. Criou, em um dos distritos do Município, um polo de promoção do desenvolvimento infantil por meio da integração de serviços de atenção à primeira infância nos âmbitos da saúde, educação e desenvolvimento social. Foi realizado um programa de formação de profissionais seguido de monitoria e implementado um modelo piloto de intervenção, com caráter intersetorial, aos casos identificados com

problemas. Todas as etapas do processo tiveram seus resultados avaliados.

O conhecimento construído tem sido difundido por meio de publicações, de disciplinas de graduação e pós-graduação e também por meio de cursos de difusão gratuitos, tais como:

1. Formação de profissionais de Centros de Atenção Psicossocial Infantil para detecção de sinais de risco de problemas de desenvolvimento em irmãos de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro de autismo;
2. Formação de profissionais de atenção primária para detecção de sinais de risco de problemas de desenvolvimento com Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil.

A convergência das iniciativas de pesquisa, docência e extensão em torno do tema da atenção à primeira infância tem fortalecido cada um destes três âmbitos. Espero que, assim, eu e meu grupo de trabalho estejamos contribuindo para a realização do ideal uspiano de cumprir um importante papel na nossa sociedade.

Nota

1 Grupo de especialistas convidados pela Profa. Dra. Maria Cristina Machado Kupfer, do IPUSP, para construir os indicadores e conduzir a pesquisa nos múltiplos centros de saúde: Profa. Dra. Leda M. Fischer Bernardino, da PUC-Curitiba; Paula Rocha e Elizabeth Cavalcante, do CPPL – Recife; Domingos Paulo Infante, Lina G. Martins de Oliveira e M. Cecília Casagrande, de São Paulo; Daniele Wanderley, de Salvador; Lea M. Sales, da Universidade Federal do Pará; Profa. Regina M. R. Stellan, da UNIFOR – Fortaleza; Flávia Dutra, de Brasília; Dr. Octavio Souza, do Rio de Janeiro; Silvia Molina, de Porto Alegre; sob coordenação técnica de M. Eugênia Pesaro, coordenação científica do Dr. Alfredo Jerusalinsky e coordenação nacional da Profa. Dra. Maria Cristina M. Kupfer.

Referências

BRITO, Talamira Taita Rodrigues; CUNHA, Ana Maria De Oliveira. Revisitando a história da universidade no Brasil: política de criação, autonomia e docência. **Aprender**, v. 7, n. 12, p. 43-63, 2009.

BUSS, Claudia; ENTRINGER, Sonja; WADHWA, Pathik. Fetal Programming of Brain Development: intrauterine stress and susceptibility to psychopathology. **Sci Signal**, v. 5, n. 245, 2013.

CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. **História e missão**. Disponível em: <<http://www.capes.gov.br/sobre-a-capes/historia-e-missao>>. Acesso em: 19 nov. 2016.

CHARMAN, Tony; BAIRD, Guillian. Practitioner review: diagnosis of autism spectrum disorders in 2- and 3-year-old children. **Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines**, v. 43, n. 3, p. 289-305, 2002.

CONTI, Gabriella; HECKMAN, James. Understanding the early origins of the education–health gradient: a framework that can also be applied to analyze gene–environment interactions. **Perspectives on Psychological Science**, v. 5, n. 5, p. 585-605, 2010.

DAWSON, Geraldine et al. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. **Pediatrics**, v. 125, n. 1, p.e17-23, 2010.

HECKMAN, James. Skill formation and the economics of investing in disadvantaged children. **Science**, v. 312, n. 5782, p. 1900-1902, 2006.

KUPFER, Maria Cristina Machado. **O uso de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil**. São Paulo: Fapesp, 2007. Projeto temático.

KUPFER, Maria Cristina Machado et al. Predictive value of risk signals for the child development: a psychoanalytical study. **Latin American Journal of Fundamental Psychopathology**, v. 6, p. 48-68, 2009.

KUPFER, Maria Cristina Machado et al. Predictive value of clinical risk indicators in child development: final results of a study based on psychoanalytic theory. **Revisita Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 13, n. 1, p. 31-52, 2010.

BRASIL. **Lei nº 13.257**, de 8 de março de 2016. Estatuto da primeira infância. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/L13257.htm>. Acesso em: 19 nov. 2016.

BRASIL. **Projeto de Lei número 451 de 2011 do Senado Federal**. Visa a tornar obrigatória a avaliação, no Sistema Único de Saúde, da presença de sinais iniciais de sofrimento psíquico em bebês. Disponível em: <<https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/101400>>. Acesso em: 19 nov. 2016.

LERNER, Rogerio. Psicanálise e universidade: uma questão de tempo. In: BARONE, Leda Maria et al. (Org.). **Psicanálise em perspectiva**. Uberlândia: Edufua, 2016. p. 109-116.

LERNER, Rogerio; KUPFER, Maria Cristina Machado. **Psicanálise com crianças: clínica e pesquisa**. São Paulo: Fapesp: Escuta, 2008.

LERNER, Rogério; MORAIS, Ana Sílvia; TOCCHIO, Andrea Bianchini. O que observar na anamnese e consultas regulares: sinais de risco. In: BARROS, Vera Ferrari Rego (Org.). **A Saúde mental na atenção à criança e ao adolescente: os desafios da prática pediátrica**. São Paulo: Atheneu, 2016. p. 93-102.

MANDELL, David; NOVAK, Maytali; ZUBRITSKY, Cynthia. Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. **Pediatrics**, v. 116, n. 6, p 1480-1486, 2005.

MORAIS, Ana Sílvia. **Usos e apropriações de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil por agentes comunitários de saúde: uma experiência de formação**. 2013. 174 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

OLIVEIRA, José Alberto Alves et al. A Transversalidade do conhecimento da saúde coletiva no currículo de medicina de uma escola nédica pública: relevância das disciplinas na formação dos alunos. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 34, n. 2, p. 278-283, 2010.

OMS - Organização Mundial da Saúde. **Relatório mundial da saúde 2001**. Lisboa: Direção-Geral da Saúde, 2001.

OMS - Organização Mundial da Saúde. **Relatório mundial da saúde 2008**. Lisboa: Direção-Geral da Saúde, 2008.

OMS - Organização Mundial da Saúde. **Relatório mundial da saúde 2011**. Lisboa: Direção-Geral da Saúde, 2011.

PILOWSKY Daniel et al. Children of currently depressed mothers: a STAR*D ancillary study. **Journal of Clinical Psychiatry**, v. 67, n. 1, p.126-36, 2006.

TOCCHIO, Andrea Bianchini. **Educação permanente de profissionais de enfermagem da atenção básica à saúde a partir de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil**. 2013. 179 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

29. Contribuições do Grupo de Pesquisa Qualidade e Desempenho no Ambiente Construído no campo das pessoas com deficiência

Contributions of the “Quality and Performance in the Built Environment” Research Group to the field of disabled people

Rosaria Ono
Sheila Walbe Ornstein
Tania Pietzschke Abate

Resumo

O presente artigo busca apresentar as contribuições, no campo da acessibilidade das pessoas com deficiência, do grupo de pesquisa intitulado Qualidade e Desempenho do Ambiente Construído da Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade de São Paulo (FAU/USP). O grupo atua em temas específicos das relações ambiente construído versus comportamento humano e suas influências na qualidade do projeto, por meio da aplicação de métodos e técnicas de Avaliação Pós-Ocupação (APO), incluindo requisitos de desempenho como acessibilidade, segurança no uso, segurança contra incêndio e funcionalidade. Mais recentemente, tem se procurado associar os resultados da APO com o tema Gestão da Qualidade no Processo de Projeto. Neste contexto, destaca-se a linha de pesquisa Acessibilidade Física deste grupo de pesquisa, que realiza avaliações e busca propostas e soluções visando o aprimoramento da qualidade do ambiente construído não só para as pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, mas visando a promoção de uma arquitetura inclusiva para todos, por meio da aplicação do conceito do desenho universal.

Palavras-chave: Acessibilidade - Desenho universal - Arquitetura inclusiva.

Abstract

This article aims at presenting contributions of a research group of the School of Architecture and Urban Design, University of São Paulo, entitled Quality and Performance of the Built Environment in the field of accessibility of disabled people. This group deals with topics related to human behavior in the built environment and their influences in the design quality, including accessibility, safety in use, fire safety and functionality. More recently, this group has associated the POE results to the Quality Management in the Design Process. In this sense, the Accessibility is a research line where evaluations are carried out in order to study and propose solutions for the improvement of the built environment, not only for a better quality of life of disabled people but also for the promotion of an inclusive architecture to all, by means of the universal design concept.

Keywords: Accessibility - Universal design - Inclusive design.

Introdução

O Grupo de Pesquisa Qualidade e Desempenho do Ambiente Construído da FAUUSP é formado por lideranças e pesquisadores sêniores que atuam há mais de 25 anos nos campos da avaliação de desempenho do ambiente construído. O grupo se destaca nos campos do ensino, da pesquisa e da extensão na Avaliação Pós-Ocupação (APO), a partir da avaliação de ambientes construídos e a produção de diagnósticos que levam em consideração os pontos de vista dos especialistas e dos usuários, para gerar recomendações de melhorias e propor diretrizes para a realimentação fundamentada de projetos futuros semelhantes.

Neste contexto, este grupo de pesquisa tem como foco o estudo em ambientes construídos abertos e fechados, institucionais, de uso coletivo ou de interesse social e sua relação com os seus usuários. Assim, estes estudos têm-se focado, principalmente, na análise dos seguintes tipos de ocupação: habitações, hospitais, escolas, museus, estações de metrô, bibliotecas, edifícios de escritórios, praças e parques.

O tema “acessibilidade” passa a ter parâmetros técnicos para o projeto de edificações no Brasil a partir da publicação da norma brasileira ABNT NBR 9050 em 1984. No entanto, esses parâmetros, sem regulamentações de caráter compulsório que impusessem a inserção da acessibilidade nas edificações e nos espaços públicos, não surtiram efeito, de início. As primeiras exigências legais começaram a surgir no início da década de 1990 no município de São Paulo, quando se passou a exigir que os acessos aos equipamentos públicos ou de uso de grande público tivessem condições mínimas de acessibilidade. E, ao longo do tempo, a própria norma ABNT NBR 9050 foi se aprimorando, passando por revisões periódicas e publicadas nas versões de 1994, 2004 e, mais recentemente, a versão de 2015 (ABNT, 2015). Outras regulamentações também surgiram ao longo das últimas duas décadas, reforçando a necessidade de proporcionar não só acessibilidade física às edificações e aos espaços públicos, mas também, o direito de acesso à educação, ao emprego, à cultura e ao lazer (ABATE, 2011), por meio de políticas de inclusão social.

O tema foi introduzido na FAUUSP a partir da segunda metade da década de 1990, quando surge a demanda de profissionais e pesquisadores, com interesse de aprimoramento de conhecimentos na área. Nasce pesquisas, inicialmente, vinculadas a projetos de mestrado e, posteriormente, a doutorados, iniciações científicas e pós-doutorados, e cria-se a linha de pesquisa “Acessibilidade física” dentro do grupo de pesquisa.

Linha de pesquisa: Acessibilidade Física

A linha de pesquisa intitulada *Acessibilidade física* busca estudar e avaliar o ambiente construído e sua relação com as pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida e tenta tratar, sempre que possível, esses estudos no campo mais amplo, do Desenho Universal (PREISER; OSTROFF, 2001). O objetivo principal é gerar

conhecimento que possa apoiar arquitetos e designers na concepção de projetos de novos produtos, ambientes e meios de comunicação acessíveis à maior parcela da população possível. Sabe-se que todo projeto deve atender às necessidades dos seus diversos usuários, entretanto, projetar considerando esta diversidade é um grande desafio. É importante também citar a interface da acessibilidade com os outros requisitos de desempenho das edificações, estabelecidas na norma ABNT NBR 15575 (ABNT, 2013). Dentre esses requisitos, destacam-se os seguintes: segurança no uso, segurança contra incêndio e funcionalidade. Tais requisitos interferem de forma significativa no grau de acessibilidade do ambiente construído ao longo do seu uso/ ocupação, pois proporcionar acessibilidade é também garantir o devido grau de segurança no uso do ambiente, seja no seu dia-a-dia, seja numa situação de emergência.

É importante ressaltar que esta linha de pesquisa trata, essencialmente, da questão da “acessibilidade física”, isto é, dos condicionantes do espaço e sua grande influência sobre a autonomia das pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, pois deles dependem o uso adequado, com segurança e conforto, dos ambientes construídos.

Assim, ao longo do tempo e com a incorporação de novos olhares sobre a acessibilidade, sua relação tanto com o ambiente construído e o comportamento de seus usuários, julga-se que esta linha de pesquisa vem se consolidando e gerando importantes contribuições ao tema.

Neste contexto, faz-se relevante apresentar os títulos das dissertações de mestrado e teses de doutorado, respectivamente, produzidos por pesquisadores deste grupo de pesquisa, a saber:

- Desenho Universal: métodos e técnicas de ensino para arquitetos e urbanistas (CAMBIAGHI, 2004) - Mestrado;
- Metodologia de análise e implantação de acessibilidade para pessoas com mobilidade reduzida e dificuldade de comunicação (LOPES, 2006) – Doutorado Direto;
- Instrumentos de Avaliação Pós Ocupação (APO) adaptados aos pré-escolares com deficiência física, auditiva e visual (ABATE, 2011) – Doutorado;
- Projetos arquitetônicos de acessibilidade domiciliar e Tecnologia Assistiva: um estudo com arquitetos, terapeutas ocupacionais e usuários na cidade de São Paulo (TEIXEIRA, 2013) – Mestrado;
- Acessibilidade para pessoas com deficiência visual: uma análise de parques urbanos (QUEIROZ, 2014) – Mestrado;
- Wayfinding na jornada da pessoa com deficiência visual no sistema metro-ferroviário (BARBOSA, 2015) – Doutorado Direto;

→ Instrumentos metodológicos aplicados a pré-escolares com deficiência intelectual e múltipla em pesquisas de satisfação do usuário em relação à qualidade espacial – Doutorado em andamento (início em 2016);

→ As pesquisas sobre acessibilidade e desenho universal em escolas: reflexões – Pós-doutorado em andamento (início em 2016).

Tanto os trabalhos de Cambiaghi (2004) como de Lopes (2006) são fruto do esforço das autoras de trazer para a academia as experiências vividas na prática profissional, como arquitetas atuantes na Prefeitura Municipal de São Paulo, e de sistematizar dados e informações acumulados nas atividades normativas, como membros ativos na elaboração da norma brasileira ABNT NBR 9050 desde sua primeira versão. Via-se, também, à época, a necessidade de se criar formas de disseminar os conceitos de acessibilidade aos profissionais projetistas, pois a experiência mostrava que faltava ainda a compreensão sobre o tema e a conscientização da necessidade de sua inclusão no projeto arquitetônico e urbanístico. A sociedade se mostrava ainda muito imatura para absorver o conceito da acessibilidade e da arquitetura inclusiva.

Dentre a produção científica na área de acessibilidade, fruto de pesquisas no âmbito da pós-graduação e vinculados às orientações de mestrado e doutorado nos últimos anos, podem ser destacados também os artigos publicados em anais de eventos, a saber:

1. Acessibilidade no sistema metroviário de São Paulo: Barbosa e Ornstein (2014); Barbosa e Ornstein (2013); Barbosa, Fischer e Ornstein (2012); Barbosa, Fortes e Ornstein (2010);

2. Acessibilidade em parques urbanos: Queiroz e Ono (2015); Queiroz e Ono (2014a);

3. Acessibilidade em habitação: Teixeira e Ono (2013);

4. Acessibilidade em escolas: Abate, Kowaltowski e Ono (2014); Abate, Kowaltowski e Ono (2013); Abate, Ono e Kowaltowski (2013); Abate, Ono e Lopes (2010a); Abate, Ono e Lopes (2010b); Abate, Kowaltowski e Ono (2010c);

Além disso, resultados de pesquisas de mestrado e doutorado também têm sido publicados em forma de livros, capítulos de livros e artigos em periódicos, tais como os de Cambiaghi (2007), Queiroz e Ono (2014b) e Abate, Ono e Kowaltowski (2016), respectivamente.

Ainda no âmbito da pós-graduação, a disciplina AUT 5805 - Avaliação Pós-Ocupação (APO) do ambiente construído, ministrada pelas líderes do grupo de pesquisa, contempla análises dos vários requisitos de desempenho do ambiente construído, incluindo a acessibilidade. A Avaliação Pós-Ocupação (APO) se baseia no princípio básico de que edificações e espaços livres postos em uso, qualquer que seja a sua função, devem estar em permanente avaliação, quer do ponto de vista constru-

tivo e espacial, quer do ponto de vista de seus usuários. O objetivo desta avaliação é obter subsídios para corrigir, sistematicamente, as falhas e aferir eventuais acertos, bem como, a partir da realimentação do processo projetual, definir diretrizes para novos projetos semelhantes. A APO vem sendo desenvolvida junto ao Departamento de Tecnologia da Arquitetura da FAUUSP desde 1984. A proposta da disciplina consiste no estudo e na aplicação de métodos e técnicas de APO, incluindo não só as já consolidadas como também outras ainda pouco exploradas no âmbito das pesquisas desenvolvidas na FAUUSP. Mais recentemente, os procedimentos de APO são discutidos no contexto mais amplo, da gestão da qualidade do processo de projeto. A disciplina AUT 5805 é ministrada regularmente, dentro do Programa de Pós-graduação em Arquitetura e Urbanismo da FAUUSP e, a cada edição, normalmente se foca no exercício de aplicação da metodologia da APO e na exploração de diferentes instrumentos de avaliação em estudos de caso diversificados. Em alguns casos, os resultados de trabalhos na disciplina geraram artigos técnicos publicados em periódicos internacionais ou em anais de eventos. Nesta categoria, podem ser citados os seguintes trabalhos:

1. Avaliação Pós-Ocupação em um edifício hospitalar, com foco em acessibilidade e segurança contra incêndio, onde a dificuldade de adaptação de um edifício antigo (construído na década de 1950), complexo, de grande porte e de grande circulação de público com mobilidade reduzida foi tratada (ORNSTEIN et al., 2007);

2. Avaliação Pós-Ocupação em um hospital de psiquiatria reformado e modernizado, onde foi realizada uma análise dos vários aspectos do desempenho, inclusive da acessibilidade, e que ressalta a necessidade de avaliações periódicas do edifício ao longo de sua vida útil (ORNSTEIN et al., 2009), considerando as especificidades da ocupação;

3. Avaliação Pós-Ocupação em um edifício de museu construído no final do século XIX, tombado como patrimônio histórico-cultural de relevância nas três esferas (federal, estadual e municipal), com total ausência de acessibilidade, onde a discussão girou em torno das dificuldades de adaptação / adequação de edifícios desta categoria às condições de acessibilidade e segurança atuais (QUEIROZ et al., 2013).

A maturidade do grupo de pesquisa e de seus pesquisadores permitiu que, em 2010, culminasse em sucesso um plano de organização de um livro sobre o tema, tendo como inspiração a publicação de Preiser e Ostroff (2001). O livro intitulado “Desenho Universal: Caminhos da acessibilidade no Brasil”, foi organizado por Prado, Lopes e Ornstein (2010), com a colaboração de dezenas de autores, especialistas em subáreas da acessibilidade do ambiente construído de todo o Brasil em 22 capítulos, e prefácio do Prof. W. F. E. Preiser. Dentre os capítulos elaborados por

membros do grupo de pesquisa em questão, estão:

- Trajetória da acessibilidade no Brasil (PRADO; LOPES; ORNSTEIN, 2010);
- Comunicação, sinalização e acessibilidade (BARBOSA; ALBUQUERQUE, 2010);
- Acessibilidade física, segurança contra incêndio e segurança patrimonial (ONO; MOREIRA, 2010).

Acessibilidade nos cursos de graduação

Atualmente, a acessibilidade é um tema presente em disciplinas obrigatórias da graduação da FAUUSP, tanto no curso de Arquitetura e Urbanismo como no de Design. No entanto, o tema foi introduzido, inicialmente, em disciplinas eletivas do curso de arquitetura e urbanismo, como a “AUT 0135 - Avaliação Pós-Ocupação como metodologia de projeto”, e a “AUT 0579 - Acessibilidade e Segurança nas Edificações”, respectivamente ministradas pelas professoras Sheila W. Ornstein e Rosaria Ono e em disciplina obrigatória do curso de design, a “AUT 2506 – Usabilidade e Desempenho”, ministrada pelos professores Sheila W.Ornstein e Marcelo de Andrade Roméro. A inserção do tema nestas disciplinas eletivas tem permitido uma maior aproximação dos alunos com o assunto, pois eles, em menor número, têm a oportunidade de conhecê-lo com maior profundidade e aplicar os conceitos em exercícios práticos de projeto, com maior assistência dos docentes.

Dentro do grupo de pesquisa, no âmbito da graduação, existem projetos de iniciação científica e trabalhos de conclusão de curso que abordam o assunto. Os títulos são apresentados a seguir:

- Eliminando barreiras arquitetônicas: Avaliação Pós-Ocupação aplicada à acessibilidade ao meio urbano dos portadores de deficiência física motora (Iniciação Científica de Antonio Carlos Augusto Jr., 1997, orientação de Sheila W. Ornstein);
- Habitação: Arquitetura inclusiva no Centro de São Paulo (Trabalho de conclusão de curso de Guilherme Pupo Santos, 2005, orientação de Sheila W. Ornstein);
- Análise de uma edificação e de sua inserção na malha urbana baseado em condições de acessibilidade e segurança de uso: Parque da Independência - Museu Paulista (Trabalho de conclusão de curso de Luís Fernando Estuqui, 2006, orientação de Rosaria Ono);
- Projeto de acessibilidade para um portador de Espondilite Anquilosante (Trabalho de conclusão de curso de Sérgio Azevedo Capillé, 2006, orientação

de Rosaria Ono);

- Avaliação de Soluções de Projeto de Acessibilidade Física no Espaço Urbano e na Edificação (Iniciação científica de Renata Veloso Guimarães, 2006, orientação de Rosaria Ono);
- Avaliação de Desempenho de Edifício Escolar de Ensino Fundamental: ergonomia, acessibilidade e segurança contra incêndio (Iniciação Científica de Caroline Akemi Makiyama Maeda, 2011, orientação de Sheila W. Ornstein);
- Parâmetros Projetuais para o Desenho Universal em Instituições de Ensino Infantil (Trabalho de conclusão de curso de Joyce Azevedo Rodrigues, 2014, orientação de Rosaria Ono).

Nos projetos de iniciação científica, em geral, os temas de pesquisa são propostos pelos orientadores, que procuram candidatos que queiram desenvolvê-lo. Já a escolha dos temas de trabalhos de conclusão de curso é, normalmente, uma iniciativa do próprio aluno, que se interessa pelo assunto e procura o professor orientador com capacitação para orientá-lo.

Atividades de extensão

As atividades dos docentes e pesquisadores do grupo de pesquisa em atividades de extensão, especialmente no caso da Profa Rosaria Ono e da Dra arq. Maria Elisabete Lopes, têm se dado de três formas: a) ministrando cursos de educação continuada para arquitetos e engenheiros; b) prestando serviços de consultoria a projetos de arquitetura e de urbanismo; c) emitindo pareceres sobre acessibilidade em processos no Ministério Público.

Considerações finais

Procurou-se, neste artigo, apresentar de forma sucinta, as atividades e trabalhos mais relevantes desenvolvidos pelo grupo de pesquisa “Qualidade e Desempenho no Ambiente Construído” da FAUUSP, dentro da linha de pesquisa “Acessibilidade Física”.

De certa forma, a evolução da própria norma técnica de acessibilidade, a ABNT NBR 9050 (ABNT, 2015), mostra que a sociedade brasileira tem amadurecido, no que tange o estabelecimento de parâmetros para projetos acessíveis visando uma arquitetura inclusiva. No entanto, apesar dos esforços de órgãos públicos e entidades de classe, em promover a disseminação dos conceitos e a implementação da acessibilidade em projetos arquitetônicos e urbanísticos, percebe-se que muitos profissionais ainda não dominam esse conhecimento. E esta falta de domínio tem levado a soluções inadequadas ou equivocadas, que dificultam ou impedem que as pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida exerçam seus direitos e deveres como cida-

dãos de forma autônoma.

Nesse sentido, cabe ainda às instituições de ensino e pesquisa em arquitetura e urbanismo, continuar a estudar o assunto, a fim de promover o aprimoramento do conhecimento do tema, além de garantir a formação adequada de novos profissionais.

Referências

ABATE, Tania Pietzschke. **Instrumentos de Avaliação Pós Ocupação (APO) adaptados aos pré-escolares com deficiência física, auditiva e visual**. 2011. Tese (Doutorado) - Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

ABATE, Tania Pietzschke; KOWALTOWSKI, Doris C. C. K.; ONO, Rosaria. Metodologia de pesquisa em arquitetura, design e programação visual de escolas: técnicas de coleta de dados que incluem crianças com deficiência intelectual. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE QUALIDADE DO PROJETO NO AMBIENTE CONSTRUÍDO (SBQP TIC 2013), 3., e ENCONTRO DE TECNOLOGIA DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO NA CONSTRUÇÃO, 4., 2013. Campinas e Porto Alegre. **Anais...** v. 1. Campinas; Porto Alegre: ANTAC, 2013. p. 1542-1554.

ABATE, Tania Pietzschke; KOWALTOWSKI, Doris C. C. K.; ONO, Rosaria. Pressupostos teóricos da deficiência relacionados à acessibilidade e ao desenho universal. In: ENCONTRO NACIONAL DE ERGONOMIA DO AMBIENTE CONSTRUÍDO, 5. e SEMINÁRIO BRASILEIRO DE ACESSIBILIDADE INTEGRAL, 6., 2014, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: PUC, 2014.

ABATE, Tania Pietzschke; ONO, Rosaria; KOWALTOWSKI, Doris C. C. K. Metodologia de pesquisa em arquitetura e design: instrumentos de coleta de dados 3D destinados a alunos cegos. In: ENCONTRO NACIONAL, 12. e ENCONTRO LATINO AMERICANO DE CONFORTO NO AMBIENTE CONSTRUÍDO, 7., Brasília, DF, 2013, Brasília. **Anais...** Brasília, DF: ANTAC, 2013.

ABATE, Tania Pietzschke; ONO, Rosaria; KOWALTOWSKI, Doris C. C. K. Tools to include blind students in school building performance assessments. **Journal of Accessibility and Design for All**, v. 6, n. 1, p. 1-25, 2016.

ABATE, Tania Pietzschke; ONO, Rosaria; LOPES, Maria Elisabete. Reflexões sobre a elaboração e aplicação dos instrumentos de APO destinados a pré-escolares com paralisia cerebral. In: ENCONTRO NACIONAL DE TECNOLOGIA DO

AMBIENTE CONSTRUÍDO, 13., 2010 (ENTAC 2010), Canela. **Anais...** Porto Alegre: ANTAC, 2010a.

ABATE, Tania Pietzschke; ONO, Rosaria; LOPES, Maria Elisabete. Reflexões sobre a elaboração e a aplicação dos instrumentos de APO destinados a pré-escolares com surdez. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL NUTAU 2010, 8., 2010, São Paulo. **Seminário...** São Paulo: NUTAU/USP, 2010b. p. 388-392.

ABATE, Tania Pietzschke; ONO, Rosaria; LOPES, Maria Elisabete. Reflexões sobre a ergonomia na inclusão escolar. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ERGONOMIA (ABERGO 2010), 16., 2010, Rio de Janeiro. **Congresso...** Rio de Janeiro: ABERGO, 2010c.

ABNT - Associação Brasileira de Normas Técnicas. **Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos (NBR 9050)**. Rio de Janeiro: ABNT, 2015.

BARBOSA, Maria Beatriz. **Wayfinding na jornada da pessoa com deficiência visual no sistema metroferroviário**. 2015. Tese (Doutorado) - Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015.

BARBOSA, Maria Beatriz; ALBUQUERQUE, R. M. A. Comunicação, sinalização e acessibilidade. In: PRADO, Adriana R. de Almeida; LOPES, Maria Elisabete; ORNSTEIN, Sheila Walbe (Org.). **Desenho universal: caminhos da acessibilidade no Brasil**. 1. ed. São Paulo: Annablume, 2010. p. 279-290.

BARBOSA, Maria Beatriz; FORTES, Melissa Belato; ORNSTEIN, Sheila Walbe. A implementação da acessibilidade no sistema metroviário de São Paulo: o caso das estações Palmeiras-Barra Funda. In: ENCONTRO NACIONAL DE TECNOLOGIA DO AMBIENTE CONSTRUÍDO, 13., 2010 (ENTAC 2010), Canela. **Anais...** v. 1. Porto Alegre: ANTAC, 2010. p. 244-253.

BARBOSA, Maria Beatriz; FISCHER, Lígia Catarina; ORNSTEIN, Sheila W. Ir e vir: wayfinding em estações de metrô com vistas à implantação de comércio e à circulação de pessoas com deficiência visual. In: ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO EM ARQUITETURA E URBANISMO (ENANPARQ) Teorias e práticas na arquitetura e na cidade contemporânea. Complexidade, mobilidade, memória e sustentabilidade., 2., 2012, Natal. **Encontro...** v. 1. Natal: UFRGN, 2012. p. 1-20

BARBOSA, Maria Beatriz; ORNSTEIN, Sheila Walbe. Wayfinding e acessibilidade para pessoas com deficiência visual em sistemas metroviários. In: ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO EM ARQUITETURA E URBANISMO, 3., 2014, São Paulo. **III Enanparq arquitetura, cidade e projeto: uma construção coletiva**. v. 1. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie e Pontifícia Universidade Católica, 2014. p. 1-14.

BARBOSA, Maria Beatriz; ORNSTEIN, Sheila Walbe. Wayfinding para pessoas com deficiência visual no sistema metroviário. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE QUALIDADE DO PROJETO NO AMBIENTE CONSTRUÍDO, 3., e ENCONTRO DE TECNOLOGIA DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO NA CONSTRUÇÃO, 6., 2013, Campinas. Qualidade de projeto na era digital integrada. **Anais...** v. 1. Campinas: ANTAC/Unicamp, 2013. v. 1. p. 1-13.

CAMBIAGHI, Silvana Serafino. **Desenho universal: métodos e técnicas para arquitetos e urbanistas**. São Paulo: Senac, 2007.

CAMBIAGHI, Silvana Serafino. **Desenho Universal: métodos e técnicas de ensino para arquitetos e urbanistas**. 2004. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

LOPES, Maria Elisabete. **Metodologia de análise e implantação de acessibilidade para pessoas com mobilidade reduzida e dificuldade de comunicação**. 2006. Tese (Doutorado) - Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

ONO, Rosaria; MOREIRA, Kátia Beatris Rovaron. Acessibilidade física, segurança contra incêndio e segurança patrimonial: a importância da compatibilidade entre projetos. In: PRADO, Adriana R. de Almeida; LOPES, Maria Elisabete; ORNSTEIN, Sheila Walbe (Org.). **Desenho universal: caminhos da acessibilidade no Brasil**. v. 1. 1. ed. São Paulo: Annablume, 2010. p. 255-266.

ORNSTEIN, Sheila W. et al. Health care architecture in São Paulo, Brazil: evaluation of accessibility and fire safety in large hospitals. **Archnet International Journal of Architectural Research**, v. 1, n. 1, p. 13-25, 2007.

ORNSTEIN, Sheila W. et al. Performance evaluation of a psychiatric facility in São Paulo, Brazil. **Facilities**, v. 27, n. ¾, p. 152-167, 2009.

PRADO, Adriana Romeiro Almeida; LOPES, Maria Elisabete; ORNSTEIN, Shei-

la W. (Org.). **Desenho universal: caminhos da acessibilidade no Brasil**. 1. ed. São Paulo: Annablume, 2010.

PRADO, Adriana Romeiro Almeida; LOPES, Maria Elisabete; ORNSTEIN, Sheila W. Trajetória da acessibilidade no Brasil [Apresentação]. In: PRADO, Adriana R. de Almeida; LOPES, Maria Elisabete; ORNSTEIN, Sheila Walbe (Org.). **Desenho universal: caminhos da acessibilidade no Brasil**. v. 1. 1. ed. São Paulo: Annablume, 2010. p. 9-17.

PREISER, Wolfgang F. E.; OSTROFF, Elaine (Org.) *Universal design handbook*. New York: McGraw-Hill, 2001.

QUEIROZ, Virginia Magliano. **Acessibilidade para pessoas com deficiência visual: uma análise de parques urbanos**. 2014. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Arquitetura e Urbanismo, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

QUEIROZ, Virginia Magliano; ONO, Rosaria. A experiência de uma pessoa com deficiência visual em local desconhecido: o papel da maquete tátil. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE QUALIDADE DO PROJETO NO AMBIENTE CONSTRUÍDO, 4., 2015, Viçosa. **Anais...** Porto Alegre: ANTAC, 2015. p. 1-12.

QUEIROZ, Virginia Magliano; ONO, Rosaria. Avaliação da acessibilidade para pessoas com deficiência visual em parques: o passeio acompanhado como instrumento metodológico. In: ENCONTRO NACIONAL DE ERGONOMIA DO AMBIENTE CONSTRUÍDO (ENTAC 2014), 5., e SEMINÁRIO BRASILEIRO DE ACESSIBILIDADE INTEGRAL, 6., 2014, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: PUC, 2014a.

QUEIROZ, Virginia Magliano; ONO, Rosaria. Avaliação da acessibilidade para pessoas com deficiência visual em parques: o passeio acompanhado como instrumento metodológico. In: MONT’ TALVÃO, Claudia; VILLAROUÇO, Vilma (Org.). **Um novo olhar para o projeto: a ergonomia no ambiente construído**. v. 2. 1. ed. Recife: UFPE, 2014b. p. 229-246.

QUEIROZ, Virginia Magliano et al. Avaliação pós-ocupação em museus: uma análise dos instrumentos para avaliar a satisfação dos usuários. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE QUALIDADE DO PROJETO NO AMBIENTE CONSTRUÍDO (SBQP TIC 2013), 3., e ENCONTRO DE TECNOLOGIA DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO NA CONSTRUÇÃO, 4., 2013. Campinas e Porto Alegre. **Anais...** v. 1. Campinas; Porto Alegre: ANTAC, 2013. p. 1458-1469.

TEIXEIRA, Erika. **Projetos arquitetônicos de acessibilidade domiciliar e tecnologia assistiva**: um estudo com arquitetos, terapeutas ocupacionais e usuários na cidade de São Paulo. 2013. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

TEIXEIRA, Erika; ONO, Rosaria. Projetos arquitetônicos para acessibilidade na habitação: a prática de terapeutas ocupacionais e de arquitetos em São Paulo. In: ENCONTRO NACIONAL DE ERGONOMIA DO AMBIENTE CONSTRUÍDO (ENTAC 2013), 4., e SEMINÁRIO BRASILEIRO DE ACESSIBILIDADE INTEGRAL, 5., 2013, Florianópolis. **Anais...** v. 1. Florianópolis: ANTAC, 2013.

30. Pesquisas e desenvolvimentos tecnológicos para pessoas com deficiência realizados pelo Laboratório de Sistemas Integráveis-USP e Centro Interdisciplinar em Tecnologias Interativas-USP

Research and technological developments for people with disabilities conducted by Laboratório de Sistemas Integráveis-USP and Centro Interdisciplinar em Tecnologias Interativas-USP

Roseli de Deus Lopes
Adriana N. Klein
Ana Grasielle Correa
Gilda Assis
Irene K. Ficheman
Laisa Costa
Marcelo Archanjo José
Marcelo Knorich Zuffo

Resumo

Pessoas com deficiência necessitam de tecnologia assistiva (TA) para uma vida independente. Uma das estratégias para o desenvolvimento de TA é a realização de projetos de pesquisa científica nas Instituições de Ensino Superior, que além de contribuir para formação de recursos humanos, de caráter interdisciplinar e transdisciplinar, estimula inovação por meio de projetos, produtos, processos, serviços e sistemas que potencializam a criação de novas empresas e fortalecem as atividades de pesquisa e desenvolvimento. Os pesquisadores do Laboratório de Sistemas Integráveis (LSI) da EP-USP e do Centro interdisciplinar em Tecnologias Interativas (CITI) da USP, têm se destacado em aproximar a demanda das pessoas com deficiência com o desenvolvimento tecnológico. Este artigo descreve algumas experiências dos pesquisadores do LSI e do CITI no desenvolvimento de tecnologias para pessoas com deficiência visual, auditiva e física. Em todas as pesquisas realizadas houve a participação ativa dos usuários finais em quase todas as etapas do processo, desde o levantamento de requisitos até os testes, antecipadamente aprovados pelo comitê de ética, tornando o processo de desenvolvimento tecnológico mais assertivo. A área de pesquisa em TA exige profissionais capacitados tanto nas áreas técnicas, por meio de desenvolvimento de soluções, como nas áreas da saúde, educação entre outras que lidam diretamente com pessoas que necessitam desses auxílios. Envolver estudantes de graduação e pós-graduação em estudos, pesquisas e desenvolvimento de tecnologia assistiva é fundamental para disseminar a cultura do design universal e para que ações em prol de uma sociedade verdadeiramente inclusiva se tornem efetivas.

Palavras-chave: Tecnologia assistiva – Acessibilidade - Interação humano-computador (IHC).

Abstract

People with disabilities need assistive technology (AT) to have an independent life. One of the strategies for the development of TA is conducting scientific research projects in higher education institutions (Universities) that besides contributing to interdisciplinary human resources training, stimulates innovation by means of projects, products, processes, services and systems that promote the creation of new businesses and strengthen research and development activities. Researchers of the Laboratório de Sistemas Integráveis (LSI) of the Escola Politécnica da Universidade de São Paulo (EP-USP) and the Centro Interdisciplinar em Tecnologias Interativas (CITI), have excelled in attending the demand of people with disabilities with technological development. This article describes the experience of the development of some technologies for people with visual, hearing and physical disabilities. LSI and CITI researches all have active participation of end users in almost all stages of the process, from requirements gathering to testing, approved in advance by the Ethics Committee, making the process of technological development more assertive. Research in TA requires professionals of various technical areas, such as health, education among others who deal directly with people in need of such aid. Involving undergraduate and graduate students in research and development of assistive technology is critical to disseminate the universal design culture and can positively impact a truly inclusive society.

Keywords: *Assistive technology – Accessibility - Human-computer interaction (HCI).*

Introdução

No Brasil, ocorreram nos últimos anos avanços significativos em relação às políticas públicas relacionadas às pessoas com deficiência (PcD) e tecnologia assistiva (TA). Os maiores estímulos para essas mudanças foram a *Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas* e o *Plano Viver Sem Limites do Governo Federal* que promoveram uma reflexão teórica das práticas sociais e políticas visando ações inclusivas. Nessa tendência, o Brasil pretende ser reconhecido no cenário mundial até 2020, como um dos dez países que conseguiram melhor resultado na consecução das metas estabelecidas pela ONU/OMS (Relatório Mundial sobre a Deficiência – 2012) no atendimento às necessidades das PcD em relação à acessibilidade, design universal e espaços urbanos, além da ordenação da cadeia de valor da tecnologia assistiva, considerando a gestão, fomento, projetos, aquisição, distribuição e manutenção de TA, bem como de formação de recursos humanos, criando meios para aumentar a autonomia, participação e a qualidade de vida das PcD (WHO, 2008; ONU, 2015).

Uma das estratégias para o desenvolvimento de tecnologia assistiva é a realização de projetos de pesquisas científicas nas Instituições de Ensino Superior, que além de contribuir para formação de recursos humanos, de caráter interdisciplinar e transdisciplinar, estimula inovação por meio de projetos, produtos, processos, serviços e sistemas que potencializam a criação de novas empresas e fortalecem a capacitação e as atividades de pesquisa e desenvolvimento.

Corroborando com esses desafios supracitados pesquisadores do Laboratório de Sistemas Integráveis (LSI) da EP-USP e do CITI (Centro interdisciplinar em Tecnologias Interativas) da USP, têm se destacado em aproximar a demanda das PcD com o desenvolvimento tecnológico. Em 2008, foi criado um grupo de pesquisa interdisciplinar de Tecnologia Assistiva que vem realizando projetos com resultados que impactam direta ou indiretamente nas PcD. Isso tem sido possível devido ao fomento via projetos aprovados junto a SEDPcD, FINEP/ MCT e CAPES, além de bolsistas de graduação em projetos aprovados junto às Pró-Reitorias da USP.

Em 2014, a aprovação o projeto “Rede de cooperação universitária para o ensino, pesquisa, desenvolvimento e inovação em Tecnologia Assistiva” submetido ao edital da CAPES PGPTA deu maior vigor às pesquisas do grupo e possibilitou a articulação com pesquisadores da Universidade Federal do Pará (UFPA), a Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (UFMS) e da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).

As pesquisas realizadas no LSI e CITI sempre se destacam por ter usuários finais participativos em quase todas as etapas do processo, desde o levantamento de requisitos até os testes, antecipadamente aprovados pelo comitê de ética, tornando o processo de desenvolvimento tecnológico mais assertivo.

Os principais parceiros que participam ou participaram do levantamento de re-

quisitos, avaliação e testes de tecnologias desenvolvidas no LSI e CITI são: Associação brasileira de distrofia muscular (ABDIM), Associação de assistência à criança deficiente (AACD), Instituto de Cegos Padre Chico (IPC), Secretaria Estadual da pessoa com deficiência (SEDPcD), Associação Brasileira de Assistência do Deficiente Visual (LARAMARA), Divisão de Educação e Reabilitação dos Distúrbios da Comunicação (DERDIC), Instituto de Medicina Física e Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (IMREA) e Associação dos pais e amigos dos excepcionais (APAE).

O grupo de pesquisa em Tecnologia Assistiva, atualmente instalado no CITI, desenvolve projetos que, a partir das necessidades de pessoas com deficiência, exploram desde tecnologias simples até tecnologias de última geração para desenvolver soluções que contribuam para sua inclusão e seu bem estar, indo do desenvolvimento de eletrônica para controle de cadeira de rodas motorizadas ao uso de Realidade Virtual e Aumentada para reabilitação.

Este texto apresenta brevemente os principais projetos de pesquisa e desenvolvimento em TA, concluídos ou em andamento no LSI-USP e CITI-USP em que os autores estão envolvidos, destacando os principais métodos utilizados e resultados alcançados, visando compartilhar estudos e experiências interdisciplinares em benefício de pessoas com deficiência.

Genvirtual

Os jogos eletrônicos têm sido explorados em diferentes contextos, não somente com fins de entretenimento, mas visando também desenvolver habilidades cognitivas e motoras. O GenVirtual, é um jogo musical, desenvolvido em Realidade Aumentada (RA), que possibilita novas formas de interação com o computador, sem o uso de adaptações. Nos aspectos cognitivos, o jogo estimula a atenção, concentração e memorização de cores e sons emitidos a partir de objetos virtuais projetados no mundo real. Nos aspectos físicos, o jogo proporciona o aprendizado motor, que ocorre de acordo com o planejamento da ação motora feito previamente pelo reabilitador. Testes realizados com especialistas na área de reabilitação revelaram a importância do GenVirtual como um meio facilitador e motivador no processo de aprendizagem, além de colaborar para a inclusão digital destes indivíduos, contribuindo para a melhoria de sua qualidade de vida. A tecnologia GenVirtual, sofreu várias atualizações, sendo que sua versão atual, tem sido utilizada em programas de reabilitação de pessoas com Distrofia muscular e déficit cognitivo. Verifica-se que ao utilizar a RA a pessoa parece responder melhor aos comandos dos exercícios ativos e ativos assistidos. Outras características interessantes do GenVirtual é a possibilidade de configuração de cartões que podem ser disponibilizados pelo terapeuta em tamanhos e distâncias diferentes, assim é possível graduar o grau de dificuldade para trabalhar as diferentes amplitudes de movimento dos membros superiores e ainda

associar o conceito de cores, formas, instrumentos musicais e jogos de memória visual, tátil e sonora (CORREA et al., 2008;CORREA et al., 2009).

NeuroR

O NeuroR é um sistema de realidade aumentada desenvolvido com o objetivo de contribuir na reabilitação dos membros superiores de pacientes hemiplégicos com danos neurológicos, vítimas de acidente vascular encefálico. Nas intervenções realizadas o reabilitador estimulou a prática cognitiva do paciente para a execução de determinada tarefa no ambiente de realidade aumentada. Neste ambiente, o paciente visualizava a si mesmo e o cenário real ao seu redor, como em um espelho, na tela do computador. O membro superior comprometido foi substituído por um braço virtual posicionado sobreposto ao membro real, o qual foi removido da imagem. A tecnologia de realidade aumentada foi escolhida por permitir criar uma representação contínua do braço virtual no paciente. Os resultados da aplicação do NeuroR se mostraram promissores, resultando em ganhos de amplitude para alguns pacientes (ASSIS et al., 2014).

Interface humano-computador controlada pelo lábio

Esse projeto teve por objetivo desenvolver uma Interface humano-computador para auxiliar pessoas com tetraplegia interagirem com o mundo ao seu redor por meio de controle muscular remanescente. A ideia não foi partir da tecnologia e agregar recursos, mas sim, partir da pessoa e entender suas necessidades e potencialidades para pesquisar, propor, desenvolver e avaliar alternativas tecnológicas. O estudo investigou se o lábio inferior seria capaz de controlar uma interface de maneira eficiente e precisa para isso foram desenvolvidos protótipos de um dispositivo de entrada vestível que pudesse ser acionado pelo lábio. Considerando o estado da arte, foi avaliada a capacidade do lábio inferior controlar esta interface proposta como um mouse de computador. Também foi realizada a comparação do controle pelo lábio inferior e pelo polegar utilizando o mesmo dispositivo sob as mesmas condições. O objetivo do estudo foi estabelecer referências sobre a capacidade do lábio inferior de controlar uma interface. Foram realizados e analisados os resultados de testes com sujeitos de pesquisa, mensurando e comprovando a capacidade tanto do lábio inferior, como parte do corpo capaz de controlar um dispositivo de entrada, quanto do próprio dispositivo (JOSE et al., 2015).

AMOTION - Assistente Eletrônico de Locomoção

As cadeiras de rodas motorizadas do mercado nacional têm preço elevado devido ao alto custo de módulos eletrônicos importados. Este projeto propôs desenvolver módulos de controle e de potência com a mesma robustez e confiabilidade dos importados, mas com foco na realidade do mercado brasileiro. Buscou unir no mesmo

produto tanto características adicionais – joystick modular, joystick duplo, gestão da bateria, perfis de uso -, como as que permitem aumento de escala de produção – uso dual para acessibilidade e scooters. Neste projeto, agregaram-se inovações que permitem maior flexibilidade e customização do produto, como por exemplo, o aspecto modular do joystick, que pode ser destacado do módulo de controle e montado em outra parte da cadeira de rodas, possibilitando maior usabilidade por pessoas com diferentes graus de comprometimento motor. Outra característica é o uso do Bluetooth para controlar computadores e smartphones, por meio do mesmo joystick, que propicia maior autonomia e independência ao usuário – a integração ao módulo de controle da cadeira aproveita a interface adaptada e permite o controle desses dispositivos. A cadeira de rodas também tem detector de nível crítico da bateria e configurações pré-programadas de perfis de direção (indoor e outdoor). O produto final desse projeto é a nacionalização dos módulos de controle e de potência, reduzindo o custo e ganho de qualidade, tornando uma tecnologia assistiva acessível para a demanda brasileira. Este projeto conta com apoio da FINEP e parceria da SEAT MOBILE (JOSE et al.,2014).

CONTAV - Cadeira de Rodas Motorizada com Controle Avançado

Esse projeto também teve o objetivo de melhorar a opção de produtos nacionais relacionados a cadeiras de rodas motorizadas. Trata-se do desenvolvimento de módulos eletrônicos que permite controle ergonômico de diferentes posicionamentos no assento, encosto, sistema de Tilt (angulação conjunta de assento e encosto) e apoios de membros inferiores por meio do joystick. O desenvolvimento tecnológico foi realizado em parceria com a empresa Seat Mobile e estará disponível no mercado em breve. Trata-se de um produto de muita relevância para uma demanda de pessoas com grave comprometimento físico, proporcionando maior conforto, qualidade de vida e mobilidade. Este projeto conta com apoio da FINEP e a parceria da SEAT MOBILE (MARTINAZZO et al., 2016)

Controle Remoto Acessível para TV digital:

Este trabalho teve por objetivo realizar uma pesquisa com sessenta e três pessoas com deficiência visual, auditiva e física com o objetivo de projetar controles remotos acessíveis para televisão digital brasileira. A partir do levantamento da necessidade dos usuários, a equipe projetou três modelos de controles remotos que contemplariam os requisitos necessários e alcançariam o design universal (COSTA, et al., 2012).

EDUCADAISY

Esse projeto teve por objetivo desenvolver tecnologia para oferecer acesso a textos de livros tradicionais digitais, reproduzindo em áudio o conteúdo escrito, com

recursos avançados de leitura e interação para plataformas sensíveis ao toque (tablets e smart phones) para pessoas com deficiência visual (COSTA et al., 2015; CORREA et al., 2015; OLIVEIRA et al., 2015). O aplicativo soletra palavras e permite que deficientes visuais façam marcações, anotações e comentários no conteúdo. Outro destaque vai para o recurso de compreensão de gráficos, mapas e tabelas que no processo de ensino de deficientes visuais é um grande desafio. Geralmente, usa-se mapas táteis com desenho e texturas para oferecer uma ideia de limites, vegetação e relevo. Com os recursos desenvolvidos no EducaDaisy esse efeito foi reproduzido no tablet, por meio de diferentes vibrações e sons. Todo o conteúdo do EducaDaisy é direcionado para materiais didáticos que possam ser incorporados em sala de aula, tanto para pessoas sem deficiência, como para pessoas com baixa ou total redução da capacidade visual. Este projeto conta com apoio da FINEP e a parceria da POSITIVO INFORMÁTICA.

Computação Criativa com Crianças com Deficiência Visual

Há muitas pesquisas em relação aos benefícios do uso de programação visual para crianças e adolescentes. Uma das ferramentas mais utilizadas é o Scratch, linguagem de programação visual com o intuito de facilitar a programação de animações, jogos e simulações para todos (RESNICK et al., 2009). O intuito do Scratch é ser um meio de atingir a fluência em tecnologia da informação, que, segundo a NRC (Nuclear Regulatory Commission 1999), é definida como “a habilidade de reformular o conhecimento, de se expressar criativamente e apropriadamente e produzir informação (ao invés de somente compreendê-la)”. Por consequência dessa fluência, aprendem-se conceitos de matemática e computação, a pensar criativamente e a raciocinar sistematicamente (RESNICK et al., 2009). A linguagem de programação visual, como o próprio nome sugere, foca em aspectos visuais – como cores e formas - para chamar a atenção das pessoas iniciantes na área. Entretanto, pessoas com deficiência visual não obtêm os benefícios já descritos, além de ter dificuldades para realizar as tarefas de programação. Assim, este projeto em andamento pretende descobrir qual tipo de interface pode incluir crianças com deficiência visual em atividades de programação, analisando se ela é intuitiva e atraente para crianças com deficiência visual e para as que não possuem esta deficiência. A finalidade é encontrar as respostas a essas perguntas por meio de pesquisas exploratórias e sistemáticas na área desses ambientes de programação, focando nos impactos que esta programação tem sobre as crianças e adolescentes, e também aplicações de questionários e testes com protótipos desenvolvidos.

Duchsville - Desenvolvimento e avaliação de jogo eletrônico interativo para o processo de aprendizagem do tratamento de crianças e adolescentes com distrofia muscular de Duchenne.

Esse projeto teve por objetivo desenvolver e avaliar um jogo eletrônico interativo para favorecer a construção de conhecimento sobre reabilitação de crianças com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD). A coleta de dados do conteúdo do jogo foi feita por *brainstorms* com equipe multidisciplinar de profissionais da saúde (fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais) e pacientes com DMD. Os dados foram analisados e separados em três categorias: genética, fisiopatologia e programas de alongamento. Transformou-se essas informações em storyboard e realizou-se a programação e execução do jogo feitas por uma equipe de engenheiros. Por fim, o jogo eletrônico foi testado por pacientes com DMD por meio de um questionário pré-pós-jogo. Os resultados demonstraram aumento no repertório relacionado à reabilitação pré-adquirido e pós-jogo. O jogo eletrônico interativo Duchsville foi criado, avaliado e pode ser utilizado como uma ferramenta de tecnologia de informação aplicável para favorecer processos de ensino e aprendizagem sobre aspectos de reabilitação na DMD, aproximando o diálogo da lógica técnico--científica dos profissionais da saúde da lógica do senso comum da população (KLEIN et al., 2015). O jogo está disponível para acesso no site: <http://www.lsi.usp.br/duchsville/reabilitacao/>

Desenvolvimento e avaliação do Jogo DuchVille para Apoiar o Processo de Aprendizagem Nutricional: estudo de caso com adolescentes com distrofia muscular de Duchenne

O estudo teve como objetivo criar, implementar e avaliar um jogo eletrônico para educação alimentar e nutricional de crianças com distrofia muscular de Duchenne (DMD). Participaram do estudo, vinte e sete profissionais da saúde e dez adolescentes com DMD. Foram aplicados questionários de pré-teste a fim de coletar informações a respeito dos conhecimentos prévios sobre hábitos alimentares e pós-teste para analisar os ganhos de informações após o jogo. Observou-se que as crianças retiveram conhecimento sobre alimentação e nutrição após jogo. Concluiu-se neste trabalho que a interatividade proporcionada pelos jogos eletrônicos, pode estimular e favorecer na construção do conhecimento sobre nutrição e hábitos alimentares saudáveis. (CORRÊA et al., 2013). O jogo está disponível para acesso no site: <http://www.lsi.usp.br/duchsville/nutricao/>

Estudos e desenvolvimento de tecnologia para prescrição de dispositivos de adequação postural para usuários de cadeiras de rodas.

Dados da literatura apontam que frequentemente as cadeiras de rodas são inadequadas aos usuários e estatísticas da OMS demonstram que menos de 5% daqueles que precisam de uma cadeira de rodas em países em desenvolvimento têm de fato acesso a uma adequadamente ajustada. Uma das formas de intervir nesse aspecto é com a prescrição de dispositivos de adequação postural (DAP) individualizados, realizada por profissionais de reabilitação. A falta de sistematização neste processo favorecem erros de comunicação do que foi prescrito pelos profissionais de reabilitação, o que foi interpretado pelo técnico especializado e o produto final entregue ao usuário. Este estudo pretende desenvolver um modelo e um aplicativo para favorecer a prescrição de DAP aumentando a comunicação do profissional de reabilitação e o técnico que interpreta a prescrição e confecciona os dispositivos aos usuários, tornando esse processo mais assertivo, sistematizado e com maior participação do usuário final.

Estudos e desenvolvimento de sistema de calibração dinâmica para prevenção de úlceras de pressão para usuários de cadeira de rodas

A Úlcera de Pressão (UP) é um dos problemas mais comuns para usuários de cadeiras de rodas. Um dos métodos para reduzir esse problema, utiliza-se almofadas infláveis que têm como finalidade distribuir a pressão em toda a região do assento evitando a pressão localizada. No entanto, essa solução requer ajuste periódico com uso de tecnologia ainda pouco acessível e reduzida apenas a poucos centros de pesquisas e lojas especializadas. O presente trabalho propõe desenvolver e validar um sistema de calibração automático que realiza esse ajuste periódico com um sistema de compressores e eletroválvulas microcontrolados. O objetivo é avaliar, com o uso dessa tecnologia e de um sistema de mapeamento de pressão de interface, o processo de automatização do ajuste periódico. Espera-se obter, como resultado, que as medições feitas pelo sistema de mapeamento apontem o desajuste criado manualmente simulando, situações reais, e a redução das pressões de interface promovida pelo sistema re-calibrando o ar na almofada.

Conclusões

A área de pesquisa em TA no Brasil requer esforços técnico-científicos para promover o seu avanço e consolidação. Envolve diversas áreas de aplicação e conhecimento, o que exige profissionais capacitados tanto nas áreas técnicas, por meio de desenvolvimento de soluções, como nas áreas da saúde, educação entre outras que lidam diretamente com pessoas que necessitam desses auxílios. Os desafios na área de TA envolvem estudos e pesquisas, busca de soluções e ações interdisciplinares que

visem promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação das PcD, com objetivos que visam a autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social desses grupos populacionais.

Envolver estudantes de graduação e pós-graduação em estudos, pesquisas e desenvolvimentos de tecnologia assistiva é fundamental para disseminar a cultura do design universal e para ações que impactam em uma sociedade verdadeiramente inclusiva.

Referências

ASSIS, Gilda A. et al. An augmented reality system for upper-limb post-stroke motor rehabilitation: a feasibility study. **Disability and Rehabilitation Assistive Technology**, v. 11, n. 6, p. 521-528, 2014.

CORRÊA, Ana Grasielle D.; KLEIN, Adriana N.; LOPES, Roseli D. Augmented reality musical system for rehabilitation of patients with Duchenne muscular dystrophy. **In-Tech**, p. 13-36, 2009.

CORRÊA, Ana Grasielle D. et al. Development and evaluation of the game DuchsVille to support the nutritional learning process: case study with teenage boys with Duchenne muscular dystrophy. **Revista Novas Tecnologias na Educação**, v.1 1, p.1-10, 2013.

CORRÊA, Ana Grasielle D. et al. GenVirtual: um jogo musical para Reabilitação de indivíduos com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Informática na Educação**, v. 1, n. 1, p. 9-17, 2008.

CORRÊA, Ana Grasielle D. et al. Sistema de avaliação didática acessível portátil para pessoas com deficiência visual: estudo de caso com a plataforma Android. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE INFORMÁTICA NA EDUCAÇÃO, 24., 2015, Maceió. **Simpósio...** Maceió: [s. n.], 2015. p. 782-791.

COSTA, Laisa C.P. et al. Accessible educational digital book on tablets for people with visual impairment. **IEEE Transactions on Consumer Electronics**, v. 61, n. 3, p. 271-278, 2015.

COSTA, Laisa C. P. et al. Accessibility in digital television: designing remote controls. In: INTERNATIONAL CONFERENCE ON CONSUMER ELECTRONICS (ICCE), 2012, Las Vegas. **2012 IEEE...** Las Vegas: IEEE, 2012. p. 676.

JOSE, Marcelo A.; LOPES, Roseli D. Human-computer interface controlled by the

lip. **IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics**, v. 19, n. 1, p. 302-308, 2015.

JOSE, Marcelo A. et al. Power wheelchair open platform (IEEE, Ed.)5th IEEE RAS & EMBS. In: INTERNATIONAL CONFERENCE ON BIOMEDICAL ROBOTICS AND BIOMECHATRONICS (BIOROB), 2014, São Paulo. **Anais...** São Paulo: IEEE, 2014 Disponível em: <<http://ieeexplore.ieee.org/stamp/stamp.jsp?tp=&arnumber=6913819>>. Acesso em: 18 nov. 2016.

KLEIN, Adriana Nathalie. et al. Development and evaluation of an interactive electronic game for the learning process of the treatment of children and adolescents with Duchenne muscular dystrophy. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 2, p. 281-287, 2015.

MARTINAZZO, Alexandre A. G. et al. The motion assistant: engineering a blue-tooth-enabled power wheelchair. In: INTERNATIONAL SYMPOSIUM ON CONSUMER ELECTRONICS (ISCE), 2016, São Paulo. **Anais...** São Paulo: IEEE, 2016. No Prelo

OLIVEIRA, Patrícia A. et al. Virtual stage: an immersive musical game for people with visual impairment. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE JOGOS E ENTRETENIMENTO DIGITAL, 14., 2015, Terezina. **Proceedings of SBGames 2015**. Porto Alegre: SBC, 2015. p. 60-64.

ONU. U. Nations, **Human rights of persons with disabilities**: OHCHR, 1996-2015. Disponível em: <<http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/DisabilityIndex.aspx>>. Acesso em: 18 nov. 2016.

RESNICK, Mitchel et al. Scratch: programming for all. **Communications of the ACM**, v. 52, n.11, p. 60-67, 2009.

SEDPcD - Secretaria Especial dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/viversemlimite/legislacao>>. Acesso em: 17 nov. 2016.

WHO - World Health Organization. **Convention of the United Nations on the rights of persons with disabilities**. UN Web Services Section, 2008. Disponível em: <<http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>>. Acesso em: 17 nov. 2016.

31. Educação e pessoas com deficiência – contornos das políticas públicas

Education and people with disabilities - contours of public policies

Shirley Silva

Resumo

Neste capítulo apresenta-se o percurso das atividades acadêmicas, desenvolvidas pela autora, relacionadas às pessoas com deficiência e políticas públicas, tendo como centralidade as políticas educacionais e a inter-relação com as demais políticas sociais. O texto apresenta as experiências profissionais anteriores à vida acadêmica, como professora de rede pública de ensino e a participação ativa em movimentos sociais de pessoas com deficiência, que marcaram e subsidiam a trajetória na universidade. Apresentam-se, ainda, alguns dos referenciais teóricos que têm norteado as atividades acadêmicas, no ensino, na pesquisa, na extensão e na pós-graduação. Considerando-se que a análise do campo das deficiências deva ancorar-se em arcabouços teóricos que permitam compreendê-las, para além das questões biológicas, mas como produções relacionais e biopolíticas, apresentam-se ao final do texto os grandes eixos ou campos/recortes específicos das linhas de pesquisas e da atuação na pós-graduação, alicerçadas justamente nesta compreensão. **Palavras-chave:** Pessoas com deficiência - Políticas públicas - Direitos sociais – Desigualdade – Vulnerabilidade.

Abstract

*This chapter presents the course of the academic activities developed by the authoress related to people with disabilities and public policies, having as centrality the educational policies and the interrelation with other social policies. The text presents the professional experiences previous to the academic life, as teacher of public network of education and the active participation in social movements of people with disabilities, that marked and subsidize the trajectory in the university. Some of the theoretical references that guide academic activities, teaching, research, extension and post-graduation are also presented. Considering that the analysis of the field of deficiencies should be anchored in theoretical frameworks that allow to understand them, beyond the biological questions, but as relational and biopolitical productions, the great axes or fields / clippings are presented at the end of the text Specific lines of research and performance in the postgraduate course, based precisely on this understanding. **Keywords:** Disabled people - Public policy - Social rights – Inequality – Vulnerability.*

Breve introdução

O presente capítulo intenciona apresentar o percurso das atividades acadêmicas desenvolvidas pela autora relacionadas às pessoas com deficiência e políticas públicas, tendo como centralidade a política educacional.

O percurso nas atividades de ensino, de pesquisa, de extensão e de pós-graduação é marcado, certamente, pela atuação anterior, como educadora, em redes públicas de educação básica, pelo envolvimento com os movimentos sociais de pessoas com deficiência, pela experiência em serviços com viés clínico. Dessa forma, cabe uma breve explanação dessa construção anterior à vida acadêmica, pois dela implicaram as determinações/decisões teóricas e metodológicas tomadas como princípios para os trabalhos desenvolvidos.

Desse conjunto e composição é que deriva o título do capítulo, a atuação no campo da educação, a vinculação com a temática das deficiências e o debate com as políticas públicas. Esse entrelaçamento tem partido da compreensão de que, nas ciências humanas e sociais, as deficiências são discutidas e analisadas na relação direta com as pessoas que a vivenciam e nas quais as mesmas se materializam, independentemente das posições e análises teóricas com as quais essa relação é analisada. Da compreensão de que as situações de deficiências materializam inúmeras complexidades e se formam e se tornam uma experiência concreta de vários campos que são ressignificadas nas políticas públicas como objeto de diferentes áreas. Ainda, que na educação, em particular, busca-se o rompimento com uma educação segregada, porém, tal movimento se dá no interior das ações construídas historicamente direcionadas à educação de pessoas com deficiência, a educação especial, que do ponto de vista de nossas discussões ainda tateia entre seu caráter técnico e procedimental e a concretização do direito à educação.

Dos chãos que nos sustentam – a escola, os movimentos sociais e a academia

Há afirmações clássicas no cotidiano de alguns campos profissionais, em especial na educação, a respeito da relação entre teoria e prática, a primeira representada pela academia e a segunda pelos cotidianos escolares, geralmente afirmações que buscam impelir a uma relação fadada ao fracasso. A complexidade dessa relação exige um exercício permanente de se pensar a escola pela escola e a escola pela academia. As experiências como educadora de redes públicas de ensino rerepresentavam, com frequência, tais discussões ao se pensar o direito a educação de pessoas com deficiência, seus percursos de escolarização, o limite das proposições educacionais direcionadas à atenção das especificidades, a ausência de proposições educacionais não escolarizadas, da centralidade da atenção especial em determinadas faixas etárias, da formação dos educadores, da compreensão dessas pessoas em determinadas complexidades vividas pelas mesmas e suas famílias, entre tantas outras situações a serem elencadas.

No chão da escola, nos cotidianos institucionais nos quais se formam um conjunto de saberes e práticas, que vão se perpetuando como modos de se fazer e sobre os quais não cabem questionamentos, mas que também se institucionalizam pela ausência ou incompletude do se pensar as políticas públicas para determinadas parcelas da população, pode-se construir uma parte do percurso e da compreensão do estabelecimento do direito à educação. Neste percurso, pode-se conviver com profissionais e visibilizar inúmeros trabalhos que cotidianamente reafirmavam o acolhimento das diferenças em seus espaços de trabalho, em especial das deficiências, mas quase sempre expressavam a preocupação com a escolarização propriamente dita, ou seja, o que se fez para além da socialização?

Paralelamente a atuação como docente da educação básica e em órgãos da administração pública, pode-se se aproximar de movimentos sociais de pessoas com deficiência, especialmente de um conselho de direitos de pessoas com deficiência, que permitiu outro tipo de vivência com a temática e com o debate a respeito das políticas públicas. Se por um lado os conselhos de direitos representam um dos espaços democráticos de participação da sociedade civil instituídos pela Constituição Federal de 1988, representam também, em seus cotidianos, os impasses e dificuldades produzidos pela compreensão da complexidade dos direitos sociais pelos seguimentos, aos quais os conselhos buscam, justamente, estabelecer diretrizes para o cumprimento dos direitos sociais e de cidadania destas pessoas.

No chão da academia o percurso formativo iniciado na graduação no início dos anos 80, problematizado na especialização, no mestrado, no doutorado e como docente, tomaram aqueles cotidianos como campo para a discussão teórica e construção da compreensão da deficiência como fenômeno múltiplo, como já colocado anteriormente. A coordenação da Pesquisa, *Diversidade e exclusão: a sensibilidade de quem as vive*¹, possibilitou tanto formatar essas discussões do ponto de vista intelectual, como construir um processo metodológico que permitisse dar voz a essas pessoas.

A partir dessa compreensão é que se vem desenvolvendo as ações no campo do ensino, da pesquisa, da extensão e da pós-graduação.

Alguns norteadores teóricos

A aproximação com os referenciais teóricos de Robert Castel, de Georges Canguilhem, de Gilberto Velho, de Carlos Skliar, de Alfredo Veiga-Neto e Maura Corcini Lopes, de Sadao Omote, de Colin Barnes, de Boaventura Souza Santos trouxe contribuições para a leitura política, social e antropológica da situação das deficiências, remetendo-a a uma necessária análise contextual que extrapola as denominações das situações e das pessoas. Ainda, a compreensão do debate pertinente ao campo da economia, das políticas sociais e da reforma do estado, no interior das análises que buscam compreender as relações sociais no interior das políticas neoliberais, da

produção de um cenário no qual os direitos sociais são redefinidos, da introdução de conceitos como igualdade de oportunidades e focalização nos discursos, se colocou como fundamental para a apreensão da multiplicidade das situações de deficiência, pois nessas está, permanentemente, presente o debate sobre o igual ou o diferente.

Neste cenário é que a dualidade exclusão-inclusão é ressignificada, pois são conceitos embrenhados de uma teia de situações, às quais têm que ser minimamente desveladas e compreendidas, o que nesse momento se compreende fundamental. A perspectiva conceitual da inclusão tem remetido e produzido, em nossa compreensão, novas formas de segregação e exclusão, porém estão acobertadas pelas práticas consideradas universais e igualitárias. Talvez esse seja o desafio posto a formação profissional, as pesquisas e aos debates para essa área no momento, como garantir o direito a igualdade e diferença, ou como Amita Dhanda (2008), o direito ao mesmo e ao diferente, sem que anule um dos múltiplos lados dessa relação tão complexa.

Eixos em discussão e produção

A efetivação do direito a educação de pessoas com deficiência tem sido problematizado, principalmente, pelas discussões acerca do acesso, consideramos que neste bojo a questão da permanência tem sido quase que diretamente deslocada para o interior das práticas de educação especial. Essa situação, logicamente, tem um contexto para sua produção. No interior desse eixo tem-se procurado discutir a necessária ampliação da discussão para além dos contornos da educação especial e da política educacional na perspectiva da educação inclusiva que tem se encerrado como compreensão direta à frequência às escolas comuns de ensino.

As políticas educacionais nacionais, estaduais e municipais, direcionadas à educação básica com ênfase na escolarização de pessoas com deficiência, tem sido outro eixo das atividades acadêmicas, especialmente na pesquisa e nas orientações de pós-graduação, a partir das análises das propostas ou práticas pensadas e desenvolvidas nas diferentes esferas dos entes federados. Neste eixo, ainda, tem se debruçado na análise dos indicadores produzidos para avaliação da efetivação das políticas implementadas, majoritariamente centrados nos índices de matrículas, os mesmos são problematizados com outros indicadores sociais, de maneira a permitir o delineamento da política social implementada e das desigualdades sociais, para além das econômicas. A permanente relação entre o público e o privado, estabelecida com as instituições privadas sem fins-lucrativos, constitui uma das linhas de pesquisa e investigação.

A função social da escola e os processos de escolarização com as pessoas com deficiência, a problematização das deliberações dos sistemas de ensino e das escolas em relação aos projetos pedagógicos e aos currículos, constituem um dos eixos da atividade acadêmica. É preciso garantir o direito ao acesso, mas aqui se propõe pensar e discutir o processo de escolarização como fundante dos processos de cida-

dania e que permitem a produção e apropriação dos conhecimentos historicamente construídos.

Nessa mesma lógica a discussão permanente dos conceitos utilizados neste campo de aprofundamento, pois se busca, necessariamente, um afastamento com visões patologizantes das deficiências e diferenças humanas, no entanto, a demarcação política dos direitos dessa parcela da população é rígida e concretização justamente no âmbito dos discursos da saúde. Por outro lado, busca-se compreender e correlacionar estudos sobre pertencimento, desigualdades e vulnerabilidades, referenciados em outros campos e que se considera substancial para o aprofundamento do debate, como já se colocou anteriormente.

Nessa compreensão da deficiência como uma questão múltipla é que os demais direitos sociais constituem objeto de análise, não na análise das ações propriamente ditas das áreas específicas, mas como espaços colaborativos para a efetivação do direito à educação.

Nota

1 Pesquisa desenvolvida entre 1999 a 2004, financiada pela FAPESP no Programa Políticas Públicas.

Referências

ARELARO, Lisete; SILVA, Shirley. Avaliando políticas sociais no Brasil: algumas diretrizes fundamentais. In: ARELARO, Lisete; SILVA, Shirley (Org.). **Direitos sociais, diversidade e exclusão: a sensibilidade de quem as vive**. Campinas: Mercado de Letras, no prelo.

ARELARO, Lisete; SILVA, Shirley (Org.). **Direitos sociais, diversidade e exclusão: a sensibilidade de quem as vive**. Campinas: Mercado de Letras, no prelo.

ARELARO, Lisete; SILVA, Shirley. Documentários – o que eu, pessoa com deficiência, posso dizer sobre direitos e política? In: ARELARO, Lisete; SILVA, Shirley (Org.). **Direitos sociais, diversidade e exclusão: a sensibilidade de quem as vive**. Campinas: Mercado de Letras, no prelo.

ARELARO, Lisete; SILVA, Shirley. Quando os outros têm voz: a construção de metodologia qualitativa das políticas sociais no campo das pessoas com deficiência. In: ARELARO, Lisete; SILVA, Shirley (Org.). **Direitos sociais, diversidade e exclusão: a sensibilidade de quem as vive**. Campinas: Mercado de Letras, no prelo.

BARNES, Colin; MERCER, Geof. **Exploring disability: a sociological introduction**. 2. ed. Cambridge: Polity Press, 2010.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. 5.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002.

CASTEL, Robert. Armadilhas da exclusão. In: WANDERLEY, Mariangela Belfiore; BÓGUS, Lucia; YAZBEK, Maria Carmelita (Org.). **Desigualdade e a questão social**. São Paulo: EDUC, 2000.

CASTEL, Robert. **As metamorfoses da questão social**: uma crônica do salário. Petrópolis: Vozes, 1998.

DHANDA, A. (2008). Construindo um novo léxico dos Direitos Humanos: Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências. **Sur - Revista Internacional de Direitos Humanos**, ano 5, número 8, pp. 42-59. São Paulo.

JANNUZZI, Paulo de M. **Indicadores sociais no Brasil**: conceitos, fontes de dados e aplicações. Campinas: Alínea, 2004.

LARROSA, Jorge; SKLIAR, Carlos (Org.). **Habitantes de Babel**: políticas e poéticas da diferença. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

SANTOS, Boaventura Sousa. **Pela mão de Alice**: o social e o político na pós-modernidade. 14. ed. São Paulo: Cortez, 2013.

SANTOS, Boaventura de Sousa. Direitos humanos: o desafio da interculturalidade. **Revista Direitos Humanos**, p. 10-18, 2009.

SILVA, Shirley. Ensino fundamental e educação especial - a (de)composição de um direito. REUNIÃO NACIONAL DA ANPED, 35., 2012. Porto de Galinhas. **Anais...** Porto de Galinhas: ANPEd, 2012. Disponível em: <http://35reuniao.anped.org.br/images/stories/trabalhos/GT13%20Trabalhos/GT13-2323_int.pdf>. Acesso em: nov. 2016.

SILVA, Shirley. **Gestão educacional e educação especial** - a efetivação do direito à educação. Disponível em: <http://www.anpae.org.br/iberoamericano2012/Trabalhos/ShirleySilva_res_int_GT1.pdf>. Acesso em: nov. 2016.

SILVA, Shirley. Faces do direito à educação - trajetórias escolares de pessoas com deficiência. In: REUNIÃO NACIONAL DA ANPED, 37., 2015, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: ANPEd, 2015. Disponível em: <<http://www.anped.org.br/sites/default/files/trabalho-gt05-4374.pdf>>. Acesso em: nov. 2016.

VEIGA-NETO, Alfredo; LOPES, Maura Corcini. Inclusão e governamentalidade. **Educação & Sociedade**, v. 28, n. 100 (Especial), p. 947-963, out. 2007.

VELHO, Gilberto. **Desvio e divergência**: uma crítica da patologia social. 2. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2012.

Sobre os autores

Organizadores, Capítulo 1 e 31

Shirley Silva - professora doutora do Departamento de Economia da Educação e Administração Escolar da Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo. Docente do Programa de Pós-Graduação em Educação da FEUSP. Vice-coordenadora da área temática na Pós-Graduação: Educação e Ciências Sociais: Desigualdades e Diferenças. Pesquisadora das temáticas das políticas públicas, direitos sociais, educação e pessoas com deficiência. **E-mail:** shirley.feusp@usp.br

Luciano Digiampietri – professor associado da Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo. Orientador nos Programas de Pós-Graduação em Sistemas de Informação e Bioinformática da USP. Atua na área de Ciência da Computação, com ênfase em Biologia Computacional, Bancos de Dados e Inteligência Artificial, trabalhando principalmente com os seguintes temas: workflows científicos, bioinformática, composição automática de serviços, processamento de imagens e análise de redes sociais. **E-mail:** digiampietri@usp.br

Bolsistas do Programa Unificado de Bolsas - Pró-Reitoria de Graduação

Andressa Fernanda Ogata Moraes – graduanda em Sistemas de Informação/EACH.

Hannah Elizabeth Cordeiro – graduanda em Psicologia/IPUSP.

Jessica Rodrigues da Silva – graduanda em Pedagogia/FEUSP.

Vinícius Marques Rezende – graduando em Sistemas de Informação/EACH.

Capítulo 2

Adriana Marcondes Machado - Doutora em Psicologia Social pelo Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo- IPUSP. Professora do Instituto de Psicologia e do Programa de Pós-Graduação em Psicologia do IPUSP. Foi psicóloga do Serviço de Psicologia Escolar do IPUSP de 1986 a 2006 e, atualmente, é coordenadora desse serviço. As pesquisas realizadas se articulam em torno da interface entre psicologia e educação, educação inclusiva, pesquisa-intervenção e formação de psicólogos. Atualmente, pesquisa a questão da escrita como ato político e os dispositivos de grupo na formação em serviço. **E-mail:** adrimarcon@usp.br

Ana Beatriz Coutinho Lerner - Mestre em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano pelo Instituto de Psicologia da USP. Doutora em Educação pela Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo. Psicóloga do Serviço de Psicologia Escolar do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Membro do Corpo Editorial da Revista Estilos da Clínica: revista sobre a infância com problemas. Experiência na área de Psicologia, com ênfase em Psicologia da Infância, desenvolvendo pesquisas e atuando principalmente nos seguintes temas: psicanálise, educação, desenvolvimento humano, psicose/autismo e inclusão escolar. **E-mail:** anabcoutinho@usp.br

Capítulo 3

Adriane Lima Mortari Moret - Professora Associada. Departamento de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru. Membro da Equipe Interdisciplinar em Implante Coclear do Centro de Pesquisas Auditológicas do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Universidade de São Paulo, Campus de Bauru. **E-mail:** drimortari@usp.br

Capítulo 4

Andréa Cintra Lopes - Professora Associada do Departamento de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru. Experiência em Audiologia, atuando principalmente nos seguintes temas: audição, saúde do trabalhador, saúde auditiva e telessaúde. É pesquisadora do grupo de pesquisa Centro de Pesquisas Auditológicas, credenciado no CNPq. Tutora do Danguerous Decibels Brasil. **E-mail:** aclopes@usp.br

Capítulo 5

Andréia Schmidt - psicóloga, graduada na UFPR, tem mestrado em Educação Especial pela UFSCar e Doutorado em Psicologia Experimental pela USP. Atualmente é docente do curso de Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto (FFCLRP – USP), e orientadora da Pós-Graduação em Psicobiologia na mesma instituição. **E-mail:** aschmidt@ffclrp.usp.br

Capítulo 6

Camila Torriani-Pasin - Graduação em Fisioterapia pela Universidade Cidade de São Paulo (2000), especialização em Fisioterapia Neurológica pela UNIFESP - EPM (2001) e, doutorado em Ciências - Educação Física: Biodinâmica do Movimento Humano pela USP (2010). Atualmente é docente na Escola de Educação Física e Esporte da Universidade de São Paulo (EEFE-USP) e coordenadora do curso comunitário de extensão de Educação Física Adaptada na EEFE-USP. É pesquisadora na área de Comportamento Motor (Controle Motor e Aprendizagem Motora) e Reabilitação Neurológica. Coordena o Grupo de Estudos e Pesquisa em Comportamento Motor aplicado à Neuroreabilitação - GEPENEURO na EEFE-USP. É membro do Laboratório de Comportamento Motor - LACOM - EEFE-USP. Escola de Educação Física e Esporte – EEFE – USP. **E-mail:** camilatorriani@gmail.com

Natalia Araujo Mazzini - Mestranda em Ciências na Escola de Educação Física e Esporte – EEFE – USP.

Rosana Aparecida Andreotti - Mestre em Ciências pela Escola de Educação Física

e Esporte – EEFE - USP, Professora de educação física responsável pelo curso comunitário de Educação Física Adaptada na EEFE-USP.

Tatiana Beline de Freitas - Mestranda em Ciências na Escola de Educação Física e Esporte – EEFE –USP.

Capítulo 7

Cássia Geciauskas Sofiato - doutora em Artes pela Universidade Estadual de Campinas (2011), mestre em Artes pela Universidade Estadual de Campinas (2005) e graduada em Pedagogia - Formação de professores para a área de Educação Especial pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas (1995). Atualmente é docente da Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo (USP) no Departamento de Filosofia da Educação e Ciências da Educação (EDF) e do Programa de Pós-graduação em Educação. **E-mail:** cassiasofiato@usp.br

Capítulo 8

Dionísia Aparecida Cusin Lamônica - Professora Associada do Departamento de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo. Camila da Costa Ribeiro - Doutoranda em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo. **E-mail:** dionelam@uol.com.br

Camila da Costa Ribeiro

Capítulo 9

Elisabeth de Mattos - professora doutora do Departamento de Esporte da Escola de Educação Física e Esporte da Universidade de São Paulo, responsável pelo “Curso Natação Inclusiva”. **E-mail:** bethmattos@usp.br

Capítulo 10

Eucenir Fredini Rocha - coordenadora do REATA, é docente da área de Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da USP, São Paulo, Brasil. Orientadora no Programa de Pós-Graduação Humanidades, Direitos e Outras Legitimidades, da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas (DIVERSITAS/FFLCH/USP) e no Mestrado Profissional Interunidades em Formação Interdisciplinar em Saúde Faculdade de Odontologia/USP. Faculdade de Medicina da USP – Área de Terapia Ocupacional. **E-mail:** eucenir@usp.br

Camila Cristina Bortolozzo Ximenes de Souza - mestre em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Medicina Preventiva do Departamento de Medicina Preventiva da FMUSP (2013), doutoranda do DIVERSITAS/FFLCH/USP e terapeuta ocupacional do REATA/USP. Faculdade de Medicina da USP – Área de

Terapia Ocupacional. **E-mail:** camila.reata@usp.br

Capítulo 11

Fátima Corrêa Oliver - docente do departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia ocupacional da Faculdade de Medicina da USP. **E-mail:** fcoliver@usp.br

Marta Aoki - terapeuta ocupacional do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia ocupacional da Faculdade de Medicina da USP.

Stella Maris Nicolau - docente de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Paulo – Campus Baixada Santista (UNIFESP/CB).

Taisa Gomes Ferreira - docente de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Santa Maria - RS (UFSM).

Vanessa Andrade Caldeira - terapeuta ocupacional da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo (SMS-SP).

Capítulo 12

Felipe Venâncio Barbosa - possui graduação em Fonoaudiologia e doutorado em Ciências da Reabilitação Humana pela FMUSP. Atualmente é professor doutor do Departamento de Linguística da FFLCH. Possui atuação voltada à surdez e à Língua de Sinais Brasileira, atuando principalmente nos estudos do processamento da linguagem e das habilidades cognitivas. Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas – Departamento de Linguística. **E-mail:** felipebarbosa@usp.br

Capítulo 13

Fernanda Dreux Miranda Fernandes - fonoaudióloga, professora associada 3 da FMUSP, mestre em distúrbios da Comunicação pela PUCSP, doutora em Semiótica e Linguística Geral pela FFLCH-USP, livre docente em Fonoaudiologia pela FMUSP. **E-mail:** fernandadreux@usp.br

Capítulo 14

João Monteiro de Pina-Neto - professor Titular de Genética da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. **E-mail:** jmdpneto@fmrp.usp.br

Capítulo 15

José Leon Crochík - professor titular do Instituto de Psicologia da USP, bolsista de Produtividade em Pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), e coordenador do Laboratório de Estudos sobre o Preconceito. **E-mail:** jlchna@usp.br

Capítulo 16

Leny Magalhães Mrech - psicóloga, socióloga, psicanalista e livre-docente pela Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo. **E-mail:** lenymrech@uol.com.br

Capítulo 17

Lineu Norio Kohatsu - graduação em Psicologia pela PUC-SP (1991), especialização em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie (1998), mestrado (1999) e doutorado (2005) no Programa de Pós-graduação em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano do Instituto de Psicologia da USP. Atualmente é professor do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. **E-mail:** lineu@usp.br

Capítulo 18

Lucia Vilela Leite Filgueiras - Doutora em Engenharia Elétrica pela Universidade de São Paulo e docente do Departamento de Engenharia de Computação da Escola Politécnica da Universidade de São Paulo. **E-mail:** lucia.filgueiras@poli.usp.br

Ana Maria Estela Caetano Barbosa, Bruna de Souza Alves, Sidiane Borges de Andrade

Capítulo 19

Marcelo Afonso Ribeiro - Livre Docente em Psicologia Social e do Trabalho pelo Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Docente do Departamento de Psicologia Social e do Trabalho do Instituto de Psicologia da USP onde coordena o CPAT (Centro de Psicologia Aplicada ao Trabalho). Desenvolve pesquisas na interface trabalho, identidade, carreira, vulnerabilidade psicossocial e orientação de carreira. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. **E-mail:** marcelopsi@usp.br

Flávio Ribeiro - Graduado em Psicologia, atualmente é psicólogo do CPAT (Centro de Psicologia Aplicada ao Trabalho) pertencente ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, onde desenvolve pesquisas com pessoas com deficiência. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. **E-mail:** fribeiro@usp.br

Capítulo 20

Maria de Lourdes Merighi Tabaquim – é neuropsicóloga. PhD em Ciências Médicas. Professora Livre Docente do Departamento de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo (FOB-USP) e da Pós-graduação em

Ciências da Reabilitação do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC-USP). Coordenadora do Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento (HRAC-USP). **E-mail:** malu.tabaquim@usp.br

Capítulo 21

Mariana Prioli Cordeiro - realizou pesquisas sobre movimentos sociais de pessoas com deficiência e sobre arte e inclusão de pessoas com deficiência intelectual. Atualmente, suas investigações enfocam a política de assistência social brasileira. É autora do livro “Nada sobre nós sem nós: vida independente, militância e deficiência” e professora do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (IPUSP). **E-mail:** mpriolicordeiro@usp.br

Capítulo 22

Marie Claire Sekkel — desde 1994 desenvolvo pesquisas na área da psicologia em sua interface com a educação inclusiva e a educação infantil. Trabalhei na Creche Oeste da Coordenadoria de Assistência Social – Coseas/USP (hoje SAS/USP) de 1992 a 2005, quando ingressei na docência no Instituto de Psicologia. Fui contratada na vaga da Prof.^a Lígia Assumpção Amaral, renomada especialista na área das deficiências, que concebeu o Programa USP Legal. Instituto de Psicologia. **E-mail:** sekkel@usp.br

Capítulo 23

Patrícia Abreu Pinheiro Crenitte - fonoaudióloga. Professora Doutora do Departamento de Fonoaudiologia da FOB-USP. **E-mail:** vp.crenitte@uol.com.br

Thaís dos Santos Gonçalves - fonoaudióloga. Pós-doutoranda em Fonoaudiologia pela Faculdade de Odontologia de Bauru – Universidade de São Paulo (FOB-USP). **E-mail:** thaiscarpediem@yahoo.com.br

Valter Zotto de Andrade - graduação em Letras. Doutorando em Língua Portuguesa pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). **E-mail:** valterzotto@uol.com.br

Capítulo 24

Patrícia Pupin Mandrá - graduada em Fonoaudiologia, especialista em Linguagem, mestre em Educação Especial e doutorado em Linguística e Língua Portuguesa. Docente do Curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, USP. Experiência de gestão de serviço, pesquisa, ensino e extensão nas áreas desenvolvimento e transtornos de linguagem na infância, gestão em saúde e atenção a saúde em baixa e média complexidades. **E-mail:** ppmandra@fmrp.usp.br

Capítulo 25

Regina Célia Mingroni Netto - professora associada do DGBE (IB, USP). **Alex Marcel Moreira Dias** é aluno do curso de mestrado profissional do programa de pós-graduação em Aconselhamento Genético e Genômica Humana (IB, USP). **Paulo Alberto Otto** é professor titular aposentado (senior) do DGBE (IB, USP). Laboratório de Genética Humana (LGH), Departamento de Genética e Biologia Evolutiva (DGBE), Instituto de Biociências (IB), Universidade de São Paulo (USP).
E-mail: renetto@ib.usp.br

Capítulo 26

Renata Pontin de Mattos Fortes - professora associada II do Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação na Universidade de São Paulo, campus São Carlos. Possui doutorado em Física Computacional pelo Instituto de Física de São Carlos, da USP. Atua na área de Ciência da Computação, com ênfase em Acessibilidade e Engenharia Web. **E-mail:** renata@icmc.usp.br

André de Lima Salgado, Caio Augusto Sabino Correa, Fernando Henrique Carvalho Silva, Helena do Amparo Teixeira Aravechia, Loys Henrique Sacomano Gibertoni;

Capítulo 27

Ricardo Ferreira Bento - professor titular de otorrinolaringologia da Faculdade de Medicina da USP. Formado em Medicina em 1.978 com Doutorado e Livre Docência em Otorrinolaringologia pela Faculdade de Medicina da USP e pós-doutorado pela Universidade de Zurich – Suíça. Atualmente é Professor Titular da Disciplina de Otorrinolaringologia, realizou mais de 500 conferências em 35 países e publicou 512 artigos em revistas científicas. **E-mail:** rbento@usp.br

Capítulo 28

Rogério Lerner - psicólogo, é mestre e doutor em Psicologia pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano do IPUSP, da qual é docente desde 2005. Em 2011, quando obteve o título de Livre-Docente, tornou-se Professor Associado do IPUSP. Seus interesses são Psicanálise, parentalidade, autismo e primeira infância. **E-mail:** rogerlerner@usp.br

Capítulo 29

Rosaria Ono - professora titular, Departamento de Tecnologia da Arquitetura, FAUUSP. Possui graduação em Arquitetura e Urbanismo pela Universidade de São

Paulo (1987), mestrado pela Nagoya University, Japão (1991), doutorado (1997) e livre-docência pela Universidade de São Paulo (2010). Tem experiência na área de Tecnologia da Arquitetura e do Urbanismo, com ênfase em Acessibilidade, Segurança Contra Incêndio e Avaliação Pós-ocupação. **E-mail:** rosaria@usp.br

Sheila Walbe Ornstein - professora titular, Departamento de Tecnologia da Arquitetura, FAUUSP. Concluiu o doutorado em Arquitetura e Urbanismo pela Universidade de São Paulo (1988). É líder do Grupo de Pesquisa “Qualidade e Desempenho no Ambiente Construído” do diretório CNPq e bolsista produtividade do CNPq. Atua na área da Arquitetura e Urbanismo com ênfase em Avaliação Pós-Ocupação. Foi Vice-diretora da FAUUSP (1998-2002) e Diretora do Museu Paulista da USP (2012-2016). **E-mail:** sheilawo@usp.br

Tania Pietzschke Abate - pós-doutoranda, Departamento de Tecnologia da Arquitetura, FAUUSP. Arquiteta e Urbanista pela Universidade Presbiteriana Mackenzie. Mestre (apoio CNPq) e Doutora (apoio FAPESP) pela FAU/USP, Pós Doutora (apoio FAPESP) no Programa de Arquitetura da UNICAMP e Pós Doutoranda do CEFT/Universidade Presbiteriana Mackenzie. Tem experiência na área de Tecnologia da Arquitetura e do Urbanismo, com ênfase em Acessibilidade e Avaliação Pós-ocupação. **E-mail:** tania.arquiteta@usp.br

Capítulo 30

Roseli de Deus Lopes - professora associada do Departamento de Engenharia de Sistemas Eletrônicos da Escola Politécnica da Universidade de São Paulo (EP-USP). É Vice-coordenadora do Centro Interdisciplinar de Tecnologias Interativas (CITI-USP), Núcleo de Apoio à Pesquisa da USP, criado em 2011. Coordena projetos de pesquisa na área de Meios Eletrônicos Interativos, com ênfase em aplicações voltadas para Educação, Saúde e Inclusão. **E-mail:** roseli.lopes@usp.br

Adriana N. Klein, Ana Grasielle Correa, Gilda Assis, Irene K. Ficheman, Laisa Costa, Marcelo Archanjo José, Marcelo Knorich Zuffo

