



Rinaldo Corrêa

**Desenvolvimento e Implementação de um Sistema
de Suportes Comunitários para o Processo de
Inclusão de um Sujeito com Deficiência Mental:
Um Estudo de Caso**

Marília - 2000

RINALDO CORRER

**DESENVOLVIMENTO E IMPLEMENTAÇÃO DE
UM SISTEMA DE SUPORTES COMUNITÁRIOS
PARA O PROCESSO DE INCLUSÃO DE UM
SUJEITO COM DEFICIÊNCIA MENTAL: UM
ESTUDO DE CASO**

RINALDO CORRER

**DESENVOLVIMENTO E IMPLEMENTAÇÃO DE
UM SISTEMA DE SUPORTES COMUNITÁRIOS
PARA O PROCESSO DE INCLUSÃO DE UM
SUJEITO COM DEFICIÊNCIA MENTAL: UM
ESTUDO DE CASO**

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Câmpus de Marília, para a obtenção do título de Mestre em Educação (Área de Concentração: Ensino na Educação Brasileira).

Orientadora: Prof.^a Dr.^a. Maria Salete F. Aranha



**MARÍLIA
2000**

1410001129



Nº cham 38192
C 824d

Nº Tombo 1129

Aquisição D

Preço 5,00

Data / /

Proced. Aut

Ficha catalográfica elaborada por:
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO
UNESP - Bauru

362.3
C85d

Correr, Rinaldo

Desenvolvimento e implementação de um sistema de suportes comunitários para o processo de inclusão de um sujeito com deficiência mental: um estudo de caso / Rinaldo Correr. - - Marília : UNESP, 2000.

187f. : il. ; 30cm

Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual Paulista. Faculdade de Filosofia e Ciências, 2000.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Salete F. Aranha.

1. Deficiência mental. 2. Suporte - deficiência.
3. Inclusão na sociedade. I – Título. II – Marília – Universidade Estadual Paulista.

“Resultava dessa deformidade misteriosamente ajustada uma beleza soberana. As obras da natureza, não menos supremas que as obras do gênio, contêm o absoluto e impõem-se. O inesperado delas faz-se obedecer imperiosamente pelo espírito; sente-se uma premeditação que fica fora do homem, e elas não são mais surpreendentes do que quando fazem subitamente sair o delicado do terrível.”

Victor Hugo

Os trabalhadores do mar

A Josephina, minha Mãe,

Manoel, meu pai,

José Eduardo Balikian, meu amigo,

Silvia Regina Barrile, minha sempre companheira,

porque não me deixaram perder a coragem, e me convenceram
de que no amor o que vale é amar....

AGRADECIMENTOS

A Prof.^a Dr.^a Maria Salete Fábio Aranha, porque sempre me indicou o caminho seguro nas horas mais difíceis,

Pelo caminho compartilhado, agradeço:

Aos participantes deste estudo, por colaborarem intensamente e por acreditarem que a sociedade pode ser transformada,

À Sociedade para Reabilitação e Reintegração do Incapacitado (SORRI-BAURU), por abrir as portas de forma incondicional para que eu pudesse desenvolver este estudo,

A Universidade do Sagrado Coração (USC) pela confiança depositada no meu trabalho,

Às irmãs Evanira e Rosária, pelo carinho e apoio,

Aos meus queridos, Reginaldo e Andreia, Ronaldo e Monique, Ricardo, Renato, Badaró e Olino, porque sei o quanto acreditam no meu trabalho,

Ao meu querido afilhado Victor Hugo e à minha sobrinha Ingrid, que, simplesmente por nascerem, espalharam sonho e esperança na minha vida,

À todas as pessoas da Comunidade Bom Jesus, em especial aos jovens, que abriram os braços, e acolheram a proposta inclusiva,

Ao amigo Heraldo, pela palavra certa no tempo certo,

Aos amigos, Luís Fernando (Bi) e Eduardo Meneguez,

Finalmente, agradeço a Deus por tudo que vivi nesta jornada até aqui.



SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS.....	08
LISTA DE QUADROS	10
LISTA DE TABELAS.....	11
Resumo.....	12
Abstract.....	14
I.INTRODUÇÃO.....	16
Paradigmas de atenção às pessoas com deficiência.....	18
Paradigma da institucionalização.....	21
Paradigma de serviços.....	25
Paradigma de suporte.....	27
Estudos sobre o uso de suportes.....	34
Paradigma de suporte e a inclusão no mercado de trabalho.....	37
Paradigma de suporte e a família.....	43
Paradigma de suporte e a inclusão na comunidade.....	46
Paradigma de suporte e lazer.....	48
Justificativas e objetivos do estudo.....	50

II. METODO.....	53
Participantes.....	54
Pessoa portadora de deficiência.....	55
Grupo Norteador.....	60
Membros da comunidade social.....	63
Local.....	64
Sorri.....	65
Residência do participante A.....	67
Comunidade religiosa.....	68
III. PROCEDIMENTO.....	70
1. ^a Etapa: Planejamento do futuro.....	72
2. ^a Etapa: Desenvolvendo um sistema de suportes na comunidade.....	146
3. ^a Etapa: Introdução de suportes comunitários..	153
IV. CONCLUSÃO.....	172
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	181
ANEXOS.....	188

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Instrumento utilizado para identificar o círculo de suportes sociais do participante A	81
Figura 2 - Identificação das pessoas que constituem o círculo das relações sociais com o participante A, de acordo com o grau de proximidade e o segmento social a que pertence	87
Figura 3 - Instrumento utilizado para mapear a presença do participante A na comunidade.	92
Figura 4 - Instrumento utilizado para identificar as qualificações do participante A.....	103
Figura 5 - Instrumento utilizado para investigar o estilo desejado para a vida futura do participante A	121
Figura 6 - Instrumento utilizado para planejamento de construção de contexto inclusivo.....	128
Figura 7 - Resultado da participação diária de cada informante nos períodos da etapa de Introdução de Suportes.....	160

Figura 8 -	Resultados referentes à condição da participação dos eventos identificados nos períodos da introdução de suportes.....	162
Figura 9 -	Demonstração acumulada dos comportamentos apresentados pelo participante A antes das atividades na Etapa de introdução de suportes.....	165
Figura 10 -	Demonstração acumulada dos comportamentos apresentados pelos familiares do participante A antes das atividades na etapa de introdução de suportes.....	166
Figura 11 -	Gráfico da Frequência acumulada de eventos comunitários e participação do participante A	167

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Objetivos do planejamento do futuro ao longo dos encontros	72
Quadro 2 -	Lista de qualificações do participante A ...	105
Quadro 3 -	Descrição das atividades desenvolvidas pelo participante A	114
Quadro 4 -	Plano de implementação dos suportes necessários para atingir o estilo de vida desejado para o participante A	137
Quadro 5 -	Descrição dos procedimentos norteadores para a preparação do contexto social da comunidade religiosa	148
Quadro 6 -	Descrição dos procedimentos de capacitação dos suportes sociais	149
Quadro 7 -	Plano de procedimentos de introdução de suportes	151
Quadro 8 -	Dados referentes ao período total do procedimento de introdução de suporte	153

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Levantamento dos artigos referentes a suportes em seis revistas especializadas em reabilitação, no período de 1992 a 1997.....	34
Tabela 2 - Categorias de suportes encontradas no levantamento da literatura.....	36
Tabela 3 - Descrição de atividades desenvolvidas pelo participante A na comunidade, locais em que estas se desenvolvem e frequência com que ocorrem.....	94
Tabela 4 – Respostas positivas da família do participante A quanto ao reconhecimento de atividades sociais disponíveis fora do âmbito familiar	161

RESUMO

O tema da inclusão social da pessoa com deficiência tem sido abordado, ultimamente, em um grande número de publicações e debates. A exclusão social, a violação do direito à convivência não segregada e o impedimento da utilização dos recursos disponíveis aos demais cidadãos, constituem-se como importantes questões para a sociedade em geral e para as investigações acadêmicas. Desse modo, o presente trabalho tem como objetivo descrever o processo de planejamento e implementação de suportes, partindo de um procedimento de identificação de desejos e necessidades de um sujeito com deficiência mental.

Fizeram parte deste estudo um sujeito com deficiência mental, sua família e parte da comunidade da qual o sujeito faz parte. O sujeito foi selecionado dentre os usuários da Sorri (Sociedade para Reabilitação e Reintegração do Incapacitado), no município de Bauru.

O estudo dividiu-se em três etapas. Na primeira, descreveu-se a utilização de um processo denominado "Planejamento do futuro", sendo avaliado como adequado para: a) identificar as características do sujeito; b) identificar quais suportes são necessários para garantir o acesso na

comunidade; c) envolver familiares e vizinhos no planejamento de suportes. Na segunda etapa, realizaram-se procedimentos para a preparação do contexto social escolhido para a implementação de parte do plano elaborado. Finalmente, na terceira etapa, implementaram-se os suportes planejados para atingirem-se os objetivos identificados na primeira etapa. Registrou-se nessa terceira etapa, a participação do sujeito em eventos comunitários sem introdução de suportes e com introdução de suportes.

Os resultados demonstraram um aumento na participação comunitária com a introdução de suportes.

A partir deste estudo, constatou-se a importância de os profissionais, que estão envolvidos com pessoas com deficiências, encorajarem pais e usuários, a manifestarem suas necessidades e seus desejos, tornando-se parceiros ativos no processo de inclusão de pessoas com deficiência mental na comunidade.

ABSTRACT

A social inclusion subject from people with deficiency have been approached lately, in a large number of publications and debates. Social exclusions, infringement of not segregated living together rights and impediment of available resource utilization among the others citizens, become important issues for society in general and for academic researches. Thus, the goal of the present study is to describe the process of support planing and implementation, by an identification procedure of wishes and needs of an individual with mental deficiency.

Took part of this study one individual with mental deficiency, his family and part of community which he belongs. The individual was selected among users of "Sorri" (Society for rehabilitation and reintegration of handicapped person).

The study was divided in three stages. First was described the use of a process named "Future Planning" (Planejamento do Futuro), evaluated appropriate to: a) identify the individual characteristics; b) identify which supports are necessary to guarantee community access; c) involve relatives and neighbors on the support planning.

Second it was carried out proceedings for the preparation of a social context chosen for implementation of a step to the elaborated plan. Finally, on the third stage, it was implemented planned supports to reach the goals identified on the first stage. It was recorded on the third stage the individual participation on community events with and without support introduction.

The results showed an increase on community participation with support introduction.

From this study, it was established the importance of professionals, who are involved with deficient people, to encourage parents and users to manifest their needs and wishes, becoming active partners on the inclusion process at community.

I. INTRODUÇÃO

O tema da Inclusão Social da pessoa com deficiência tem sido abordado, ultimamente, em um grande número de publicações e debates, tanto nos meios de divulgação acadêmicos, relacionados à Educação Especial e Reabilitação, quanto nos meios leigos de divulgação destinados à comunidade em geral. A intensificação desse debate retrata, de certa maneira, as mudanças ocorridas nos paradigmas da atenção social às pessoas com deficiências.

Desse modo, a exclusão social, a violação do direito à convivência não segregada e o impedimento da utilização dos recursos disponíveis aos demais cidadãos, constituem-se como importantes questões para a sociedade em geral e para as investigações acadêmicas.

O capítulo introdutório deste trabalho abordará, primeiramente, **a evolução histórica da relação sociedade/pessoa com deficiência**, destacando-se as mudanças ocorridas nas concepções de deficiência e as decorrentes alterações nas formas de atenção oferecidas a este segmento populacional.

Em seguida, abordar-se-á mais detalhadamente o paradigma que fundamenta este trabalho, denominado **paradigma de suporte**.



Finalmente, serão relatados criticamente os **estudos** encontrados na literatura especializada, que tratam do processo de implementação de ações de suportes.

Paradigmas de atenção às pessoas com deficiências

Constata-se que existiram na história da humanidade diversos níveis de entendimento sobre o que representaria a deficiência e qual seria a maneira mais adequada de tratá-la. Pode-se observar que, independentemente dos níveis de entendimento, desde os pré-científicos – nos quais imperava a crença no sobrenatural – até os níveis científicos – caracterizados por uma leitura objetiva e empiricamente fundamentada – a trajetória das pessoas com deficiências inscreveu-se, no processo da história, como um longo capítulo de exclusão e preconceito.

A concepção sobre deficiência variou, no decorrer dessa história, da determinação metafísica para a orgânica, desta para a educacional e, mais especificamente na segunda metade deste século, ampliou para o âmbito do social.

A esse respeito, Vash (1988) identifica três tendências para a explicação sobre a desvalorização da pessoa com deficiência. A **primeira**, seria aquela que



considera o preconceito **biologicamente determinado**, defendendo que o ser humano instintivamente rejeita os organismos danificados. Na **segunda**, a desvalorização ocorreria no plano **psicossocial**, ou seja, instala-se, na dinâmica das relações sociais, um processo de aprendizagem no qual as diferenças marcantes são menos toleradas. A **terceira** tendência de explicação seria a **político-econômica**, na qual a deficiência é vista como um ônus para o sistema social, já que além de o indivíduo não ser produtivo no aspecto econômico, prejudica a dinâmica de funcionamento das famílias, da comunidade ou da sociedade mais ampla.

Considerando tais tendências a autora tece alguns questionamentos:

A espécie humana instintivamente evita organismos danificados porque sua perpetuação poderia ameaçar a sobrevivência da espécie? É conhecida de muitos a observação antropológica de que numerosas tribos primitivas abandonam à morte seus membros idosos ou feridos porque os esforços para salvá-los colocariam em risco um número maior de indivíduos. É possível que mecanismos biológicos, que uma vez operaram para a proteção da espécie, não tenham acompanhado a civilização afluente e tecnologicamente avançada que os tornou anacrônicos? Ninguém sabe.

Comenta ainda que:

as pessoas tendem a evitar, a ter preconceito contra ou a desvalorizar as pessoas que são diferentes. Isso acontece mais quando a diferença ocorre no extremo inferior da distribuição, isto é, quando a pessoa não tem ao menos alguma coisa que a maioria das demais têm.

Questiona ainda:

Podem as pessoas aprender a tolerar uma gama mais ampla de diferenças?

Continuando, comenta que:

numa sociedade afluyente, tecnologicamente avançada, salvar vida e melhorar a qualidade de vida para aqueles que foram salvos, mas ficaram danificados, não vai ameaçar a sobrevivência da espécie. Isso, entretanto, pode reduzir a quantia total de bens disponíveis para os demais. As pessoas com deficiências, especialmente as com deficiências severas, são vistas como um grupo de 'tomadores' que não devolvem muito ao sistema, à família, à comunidade ou à sociedade mais ampla.(p. XXII)

Verbrugge & Jette (1994) apontam a deficiência como um produto resultante da relação entre o sujeito (que pode ou não ser portador de patologias) e as exigências do meio em que ele vive. Este meio pode oferecer-lhe condições de participação, promovendo mudanças e/ou adaptações nas demandas da vida comunitária, ou pode também desconsiderar suas diferenças e suas dificuldades de acesso.

Omote (1995) faz a leitura da deficiência como uma condição social que, embora aparentemente iniciada na consideração da diferença, é construída socialmente, a partir de desvalorização, por parte da audiência social.

Aranha (1995), na continuidade, propõe ser a deficiência uma **condição social** caracterizada pela **limitação** ou **impedimento** da **participação** da pessoa diferente nas

diferentes instâncias do debate de idéias e de tomada de decisões na sociedade.

Assim, vê-se que, apesar de alguns aspectos diferenciais, esses autores postulam que as relações estabelecidas entre sociedade e deficiência é que determinam a incapacitação, a desvalorização e a exclusão das pessoas com deficiência.

Aranha (no prelo) argumentou que:

as ações que uma sociedade desenvolve com relação à pessoa com deficiência são fundamentalmente determinadas pelas concepções que assume sobre homem, sociedade e diferença, bem como pelos valores que permeiam tais concepções.(p.3)

E classifica a mudança nas relações entre sociedade e pessoas com deficiência em: **Paradigma da Institucionalização, Paradigma de Serviços e Paradigma de Suporte.**

Paradigma da Institucionalização

Desde a Idade Média, as relações da sociedade com a pessoa com deficiência foram marcadas por práticas de eliminação física, de eliminação social, fonte de piedade, de intolerância, de curiosidade e de estudo (Rocha, 1997). Construir locais para confinar pessoas consideradas indesejadas para o convívio social, foi uma estratégia social

que vigorou durante muito tempo. Esses locais receberam a denominação de instituições. Para Goffman (1962), as instituições se definem como locais estabelecidos para cuidar de pessoas consideradas incapazes de cuidar de si ou que podem representar uma ameaça à comunidade.

Aranha (1979) apresentou uma síntese das características desse paradigma, bem como as críticas a ele formuladas. Sendo o objetivo da instituição “auxiliar o indivíduo a adquirir um repertório comportamental e um conjunto de atitudes socialmente aceitas”. Os estudos por ela pesquisados indicavam que as instituições totais apresentavam uma enorme inconsistência entre suas ações e os objetivos de promover o desenvolvimento humano que assumiam. Sua prática tem sido marcada por:

- Isolamento social;
- construções precárias e inadequadas, causando limitação de espaço, higiene precária, restrição de privacidade e baixa privacidade;
- intensa estimulação para comportamentos adaptativos ao ambiente institucional;
- desenvolvimento de comportamentos que dificultam a vida na sociedade mais ampla e

- situações que extinguem comportamentos que são requisitados e desejáveis na sociedade. (Aranha, 1979, p. 24)

Confinar pessoas com deficiências em locais segregados é uma prática presente até os dias atuais, embora essa prática seja reconhecida como causa de inúmeros fatores prejudiciais à pessoa e à sociedade.

As críticas anteriormente apresentadas ocorreram no contexto de uma discussão social mais ampla sobre os direitos humanos. Santos (1995) atribui o surgimento oficial dos primeiros indícios do movimento pela integração da pessoa deficiente, na Europa, como decorrente de três fatores: as duas grandes guerras, o fortalecimento do movimento pelos Direitos Humanos e o avanço científico:

Sobre as duas grandes guerras pode-se relacionar o retorno e aumento de indivíduos fisicamente debilitados ou deficientes e as lacunas deixadas pelo grande número de pessoas mortas. Estes dois fatores, em conjunção, promoveram o aparecimento de programas de educação, saúde e treinamento específico que visavam, ao mesmo tempo que reintegrar tais indivíduos na sociedade, preencher as lacunas da força de trabalho européia, originadas pelas duas Guerras. (Santos, 1995, p.22)

A Declaração Universal dos Direitos do Homem proclamada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 10 de Dezembro de 1948, aponta em seu artigo 1.º: "Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos

e, dotados que são de razão e consciência, devem comportar-se fraternalmente uns com os outros”.¹. Santos (1995) comenta essa tendência em olhar para a pessoa com deficiência sob este prisma:

As implicações ocorridas em função do fortalecimento do movimento pelos direitos humanos à integração da pessoa deficiente têm suas origens no pós-guerra e nos subseqüentes movimentos pelos direitos humanos desenvolvidos a partir dos anos 60. Tal fortalecimento se verificou com a mudança de perspectiva relativa ao uso de pessoas deficientes como parte da força de trabalho, originada no pós-guerra.

Em outras palavras, se no pós-guerra a perspectiva de reintegração destes indivíduos se dava no sentido de “preencher lacunas” ou num sentido paternalista, a partir dos anos 60 essa perspectiva não mais será satisfatória. A demanda relativa aos deficientes, a partir de então, se dará no sentido de integrá-los com base em seus direitos enquanto seres humanos e indivíduos nascidos em dada sociedade.(p.22)

Em dezembro de 1971, a mesma ONU proclamou a Declaração Universal dos Direitos da Pessoa com Deficiência Mental. Seu artigo 1.º reafirmava a idéia de igualdade de direitos e de qualidade de vida: “O deficiente mental deve gozar, no máximo grau possível, os mesmos direitos dos demais seres humanos”². Quatro anos mais tarde, em 9 de dezembro de 1975, a ONU apresentava ao mundo outra Declaração, desta vez, em defesa dos direitos das pessoas deficientes. O artigo 3.º rezava o seguinte:

¹ United Nations. The Declaration on the Rights of Human Persons, disponível na internet via WWW.dhnet.org.br.

² United Nations. The Declaration on the Rights of Disabled Persons. International Exchange News, Washington, D.C., v.22, primavera, 1978.



As pessoas deficientes têm o direito inerente ao respeito por sua dignidade humana. As pessoas deficientes, qualquer que seja a origem, natureza e gravidade de suas deficiências, têm os mesmos direitos fundamentais que seus concidadãos da mesma idade, o que implica antes de tudo, no direito de desfrutar uma vida decente, tão normal e plena quanto possível.³

O avanço científico, terceiro fator citado por Santos (1995), permitiu o desenvolvimento de pesquisas nas áreas sociológica, médica, educacional e psicológica. Foi enfatizado o fato de que a “*excepcionalidade* não necessariamente deveria implicar em incapacidades” (p.23).

Tanto o movimento pela consolidação da Declaração dos Direitos Humanos como a crítica feita à instituição contribuíram para a elaboração de novas propostas de ação junto às pessoas com deficiência. Esse período foi denominado Paradigma de Serviço, que coloca em ação alguns princípios de integração social e normalização das pessoas com deficiência enunciados anteriormente.

Paradigma de Serviços

No mesmo período em que ocorre o movimento pela desinstitucionalização, teve início um movimento com o objetivo de promover às pessoas com deficiência o direito de ter um padrão de vida comum, de acordo com a cultura na

³ Idem



qual estivessem inseridas. Aranha (no prelo) apresenta no trecho a seguir a relação entre a desinstitucionalização e a normalização:

Tal processo, fundamentou-se, então, *na ideologia da normalização*, que representava a necessidade de *introduzir a pessoa com deficiência na sociedade, ajudando-a a adquirir as condições e os padrões da vida cotidiana o mais próximo do normal quanto possível*. O princípio da normalização, portanto, deu apoio filosófico ao movimento de desinstitucionalização, favorecendo tanto o afastamento da pessoa das instituições, como a provisão de programas comunitários planejados para oferecer serviços que se mostrassem necessários para atender as suas necessidades.

O paradigma de serviços caracterizou-se, desta maneira, pela tentativa de diminuir as diferenças da pessoa com deficiência, de forma que estas pudessem conviver na sociedade mais ampla, de maneira não segregada. A pessoa com deficiência era considerada diferente porque não era ensinada de maneira adequada. Assim, passou-se a oferecer-lhe serviços que lhe permitissem "melhorar", desenvolver-se, aprender, enfim, aproximar-se mais dos padrões de funcionamento da maioria das pessoas. Teve início um período no qual eram oferecidos serviços em agências especializadas. O foco da ação era voltado para o sujeito com deficiência que precisava ser preparado para a vida em sociedade. (Aranha, no prelo, p.8, grifos da autora)

Nesse processo de preparação do indivíduo para participar da sociedade da qual faz parte, a comunidade estaria disposta a receber a pessoa com deficiência oferecendo-lhe serviços para que esta se transformasse em uma pessoa não-deficiente, para ser aceita dentro dos padrões normais.

Os próprios representantes das pessoas com deficiência questionaram o movimento de se buscar normalizar

as pessoas com deficiência. George W. Hohmann reflete a questão sob o ponto de vista das pessoas com deficiência:

Alguns anos atrás, Carolyn Vash, Nancy Kerr e eu (todos deficientes severos, todos psicólogos da reabilitação) estávamos tomando um drinque num bar em Kansas City, quando Carolyn introduziu esta idéia na conversa (...) que a deficiência pode ser um aspecto especial da própria pessoa que oferece novas oportunidades para experiência, crescimento, maturação e auto-realização. Eu havia sido totalmente treinado, pelo processo de reabilitação, na idéia de que minha deficiência era o inimigo a ser derrotado, controlado, minimizado, compensado e negado. Não era nunca, nunca certo gostar de ser o que eu era (entre outras coisas): deficiente. (Vash, 1988, p. XIII)

As discussões apontavam para a necessidade de se “acolher a deficiência” como parte do fenômeno humano e as energias investidas no processo de **normalização** poderiam ser canalizadas para intervir na pessoa e no ajuste da sociedade, na tentativa de minimizar as conseqüências sociais e históricas do fato concreto que é ser acometido por deficiências.

Paradigma de Suporte

Nos anos 80, com a crítica ao Paradigma de Serviços e ao princípio da normalização, proveniente principalmente de representantes dos próprios portadores de deficiências, conforme apresentado anteriormente, tem início um novo processo de mudança.



Considerando que é direito do ser humano viver com qualidade, independentemente de apresentar ou não deficiência, essa temática passou a ser também considerada relevante e apropriada para a investigação científica. No decorrer dos anos 90, pesquisadores de diversas áreas do conhecimento direcionaram o foco de investigação para o tema qualidade de vida. Paralelamente, as revistas científicas, especializadas em estudos sobre deficiência, têm divulgado um número considerável de artigos dedicados a esse tema.

Halpern (1993) discutiu em seu artigo a importância de se levar em consideração a qualidade de vida de pessoas com deficiência, principalmente no período em que passam da adolescência para a vida adulta. O autor faz uma reflexão teórica sobre os aspectos envolvidos na questão da qualidade de vida. Relaciona a perspectiva subjetiva e a perspectiva objetiva; as escolhas pessoais e as convenções universais; as necessidades pessoais e as expectativas sociais; as intervenções pessoais e as políticas de desenvolvimento da sociedade. O estudo concluiu que qualidade de vida deve ser compreendida por esse complexo conjunto de fatores, segundo os quais o sujeito deve adquirir alguns domínios específicos para que desempenhe de maneira satisfatória os papéis adultos (mobilidade e acesso

comunitário, emprego e profissão, lazer e recreação, relacionamento social, educação, satisfação religiosa, cidadania e responsabilidade social) e, conseqüentemente, tenha bem-estar material e físico (saúde física e mental, alimentação, roupas, moradia, seguridade social).

Os estudos reconhecem a **importância de serem criados recursos e colocados à disposição de todos**, para que todos possam acessá-los e assim se sentirem realizados, tanto no plano das necessidades objetivas (alimentação, vestuário, moradia, saúde e educação) como no plano das necessidades subjetivas (satisfação pessoal, felicidade, filosofia de vida, preferência por um tipo de lazer). Por que seria diferente no que se refere às pessoas com deficiência? **“Viver bem” apresenta-se como o objetivo fundamental a ser defendido e buscado por qualquer programa de atenção a essa população.** Partindo desse referencial, tem sido discutida a necessidade de definir e conceituar o “viver bem”.

Afirmar que pessoas com deficiência têm direito a uma vida de qualidade não significa, no entanto, que os programas de serviço devam oferecer a elas, de forma paternalista e discriminativa, todos os elementos necessários para que viva bem. Segundo Vreeke et al. (1997), **a pessoa**

com deficiência necessitaria adquirir, no decurso do seu desenvolvimento, as habilidades necessárias para compreender aquilo que deseja e necessita, para que tenha uma melhor qualidade de vida. Para tanto, o processo envolveria não só aprender a reconhecer seus desejos e necessidades, mas também a encontrar caminhos para sustentar e manter uma vida social repleta de possibilidades e limites.

A pessoa que, por exemplo, não experimentar oportunidades de contato com outras pessoas, não freqüentar a escola, não participar de brincadeiras, não for às compras, não for ao cinema, entre outras coisas, com certeza irá apresentar uma limitação para o desempenho de atividades sociais, tais como a mobilidade e o acesso aos recursos da comunidade, a profissionalização e busca de emprego, o lazer, a educação, a responsabilidade social e a cidadania. Fica-lhe, portanto, difícil viabilizar uma vida de qualidade, tal como foi citada anteriormente.

Qualidade de vida é um princípio que passou a ser discutido associado ao movimento de inclusão social das pessoas reconhecidamente excluídas dos direitos de participação na sociedade.



O desafio de garantir o direito à participação de todas as pessoas na sociedade é integrado ao desafio de o fazer com garantia também de qualidade de vida. A sociedade, de maneira geral, coloca outro conceito em pauta: a questão do **respeito à diversidade**. No trecho a seguir, Stainback & Stainback (1999) apresentam alguns indicadores reunindo a proposta inclusiva na educação e o respeito à diversidade:

Uma comunidade pode alimentar seu sentido de unidade com ódio da diferença, com medo manipulado dos inimigos e com bodes expiatórios. Orientar o desenvolvimento de uma escola não é invocar a comunidade como uma panacéia mágica; *é a coragem e a luta criteriosa em busca de relacionamentos respeitosos, de igual oportunidade para as iniciativas individuais, de apoio mútuo para os problemas da vida, de compartilhamento e de celebração dos dotes únicos de cada membro, de resoluções justas dos conflitos e de integridade na confrontação das ameaças.* (grifo nosso, p. 52)

O movimento pela inclusão da pessoa com deficiência traz implicações importantes para o trabalho dos profissionais ligados ao atendimento de pessoas com deficiências. Entendendo-se inclusão social, segundo Aranha (no prelo), como **“um processo bidirecional, de garantia de acesso imediato da pessoa com deficiência ao espaço comum da vida em sociedade, independentemente do tipo de deficiência e do grau de comprometimento”**, as abordagens oriundas das discussões atuais se distanciam cada vez mais das concepções tradicionais de individualização

da deficiência, que a definiam como atributo e responsabilidade do sujeito.

Impulsionado pelo debate sobre a construção de uma sociedade inclusiva, o paradigma de suporte se caracteriza como um avanço nas relações da sociedade com as pessoas com deficiência. O trecho a seguir caracteriza o paradigma de suportes:

Este tem se caracterizado pelo pressuposto de que a pessoa com deficiência tem direito à convivência não segregada e ao acesso aos recursos disponíveis aos demais cidadãos. Para tanto, fez-se necessário identificar o que poderia garantir tais prerrogativas. Foi neste sentido que se buscou a disponibilização de suportes, instrumentos que viabilizam a garantia de que a pessoa com deficiência possa acessar todo e qualquer recurso da comunidade. Os suportes podem ser de diferentes tipos (suporte social, econômico, físico, instrumental) e têm como função favorecer o que se passou a denominar inclusão social, processo de ajuste mútuo, onde cabe à pessoa com deficiência manifestar-se com relação a seus desejos e necessidades e à sociedade, a implementação dos ajustes e providências necessárias que a ela possibilitem o acesso e a convivência no espaço comum, não segregado. (Aranha, no prelo, p.19)

Pode-se constatar que o paradigma de suportes não se fundamenta em um conceito único, categórico, que determina instrumentos universais de ação. Definindo suporte como um novo paradigma de tratamento e atenção à pessoa com deficiência severa, Hagner (1992) menciona em seu artigo que:

É igualmente importante evitar a tendência de conceitualizar suportes como um novo modelo de serviços para ser estabelecido no mercado. A facilitação

do desenvolvimento de suportes é um processo altamente individualizado que requer um grau de habilidade e julgamento, e que não pode ser reduzido a um determinado instrumento de intervenção.(p.33)

O paradigma de suporte trouxe uma importante contribuição para a inclusão social das pessoas com deficiência. Aranha (no prelo) relatou as principais características deste modelo:

O paradigma de suportes constitui-se da disponibilização, ao cidadão com deficiência, de todo e qualquer apoio que se mostre necessário para a otimização de seu potencial para uma vida de qualidade e que permita sua real inclusão em todas as áreas de sua existência: vida doméstica, escolar, familiar, social mais ampla, profissional e econômica. Os suportes são delineados e planejados para atender aos desejos e às necessidades individuais, a partir de um processo de planejamento do futuro do cidadão. Pode-se citar, como exemplo, o caso de uma moça portadora de deficiência física, que não pode freqüentar a igreja aos domingos, por não dispor de meios para seu transporte. O suporte em questão, neste caso, consistiria do arranjo de uma "carona amiga", programa em que pessoas (vizinhos, voluntários, amigos, conhecidos) assumiriam o compromisso de oferecer-lhe regularmente o transporte desejado. Outro exemplo de suporte seria a provisão de visita e supervisão diárias, por agentes comunitários, ou qualquer outro tipo de profissional indicado, para pessoas com deficiência que residam sozinhas ou em pequenos grupos, em residências independentes. O suporte, enfim, refere-se a todo e qualquer tipo de ajuda que permita à pessoa com deficiência maior nível de autonomia e independência na administração e gerenciamento de sua própria vida. Assim, ele não pode ser algo padronizado e preestabelecido, dependendo da avaliação cuidadosa das características, necessidades e desejos de cada indivíduo.(p.3)

O ponto fundamental deste paradigma é a constatação, o reconhecimento, a aceitação e o respeito à diversidade humana.

Embora as idéias relativas a esse paradigma tenham atravessado toda a década de 80, elas só assumiram espaço na pesquisa, e presença no debate acadêmico, nos anos 90.

Estudos sobre o uso de suportes

A literatura começou a tratar da utilização de suportes no início dos anos 80. Conforme se observa na tabela 1, de 1992 até 1997, foram encontrados, em seis revistas especializadas, 52 artigos que tratam diretamente da utilização de suporte.

Tabela 1 – Levantamento dos artigos referentes a suportes em seis revistas especializadas em reabilitação, no período de 1992 a 1997

Revista Artigos Publicados		Artigos/Suporte		
		FA	FR1	FR2
Internat. Journal of Rehabilitation Research	264	07	2,6	0,5
Exceptional Children	173	05	0,3	0,3
Rehabilitation Counseling Bulletin	140	05	3,6	0,3
Journal of Rehabilitation Administration	287	02	0,7	0,2
Mental Retardation	374	20	5,3	1,4
The Journal of Rehabilitation	241	13	5,4	0,9
Total	1479	52		3,6

FA – Frequência absoluta; FR1 – Frequência relativa na revista (%); FR2 – Frequência relativa no total de artigos (%)

As revistas consultadas foram as de maior circulação na área da atenção às pessoas com deficiência: Mental Retardation, Journal of Rehabilitation Administration, International Journal of Rehabilitation Research, the Journal of Rehabilitation, Exceptional Children e Rehabilitation Counseling Bulletin.

No período de 1992 a 1997, foi publicado nessas revistas, um total de 1479 (100%) artigos. Dentre estes, somente 52 (3,6%) tratam de estratégias de inclusão social de pessoas com deficiência, utilizando a denominação suporte para indicar processos de ajuste bidirecional, atuando tanto no sujeito com deficiência, quanto na realidade na qual o sujeito se encontra.

Os periódicos que apresentaram maior número relativo de artigos sobre a introdução e o uso de suportes no processo de construção de inclusão foram, hierarquicamente: The Journal of Rehabilitation (5,4%), Mental Retardation (5,3%), Rehabilitation Counseling Bulletin (3,6%) e International Journal of Rehabilitation Research (2,6%).

A literatura revisada foi dividida em categorias (tabela 2) e os artigos foram analisados quanto a seus objetivos, pressupostos, métodos e resultados.

Tabela 2 – Categorias de suportes encontradas no levantamento da literatura

Categorias	FA	FR
Trabalho	23	44,2 %
Família	15	28,8 %
Comunidade	12	23,1 %
Lazer	02	3,9 %
Total	52	100,0. %

Os suportes mais freqüentes, dentre os artigos identificados tratam da implementação em ambientes de trabalho (44,2%), na dinâmica familiar (28,8%) e nas situações envolvendo a comunidade. Apenas dois estudos abordaram o uso de suportes em atividades de lazer.

Isso faz sentido, especialmente porque os periódicos que apresentaram maior percentual de artigos sobre o assunto são dedicados à temática do trabalho.

A utilização de suportes para a inclusão escolar foi agrupada com a categoria suportes para a vida em comunidade, considerando a escola um importante espaço na comunidade.

A seguir, serão analisados os estudos representativos de cada categoria apresentada na tabela 2, os quais foram considerados relevantes para o desenvolvimento deste trabalho.



Paradigma de Suporte e a Inclusão no Mercado de Trabalho

No final da década de 80, as atenções começaram a se voltar para uma rede de suportes ampla, buscando a garantia da inclusão das pessoas com deficiência em diversos setores da comunidade. Essa rede de suportes tinha por objetivo a capacitação do sujeito, na direção de alcançar níveis significativos de independência e de qualidade de vida. Teve, então, início, uma fase na qual o sujeito com deficiência passou a ser encorajado a buscar emprego no mercado competitivo, sob o argumento de que essa seria a maneira de promover o desenvolvimento global que garantiria independência econômica e oportunidades de convivência social não segregada. Os estudos passaram a investigar como inserir e manter esses indivíduos no mercado de trabalho.

Pode-se constatar que a década de 80 foi um período marcado por discussões que evoluíram da desinstitucionalização e prestação segregada de serviços (oficinas abrigadas), para práticas de utilização de suportes no ambiente em que o indivíduo se encontrava. Essa evolução, revelada na literatura, demonstrou que o indivíduo com deficiência deveria ser mantido nas mesmas condições de outros membros de sua comunidade, para que o objetivo de inclusão fosse atingido. **As diversas limitações funcionais**



passaram a ser vistas como indicativas de necessidades especiais a serem atendidas pelo ajuste do contexto de trabalho. Assim, passou-se a identificar os suportes necessários para que estas pessoas, que apresentassem limitações funcionais, pudessem ter acesso e funcionar no ambiente regular de trabalho.

Essa idéia passou a vigorar com mais força nos anos 90, quando a ênfase passou a ser dada a questões referentes à qualidade de vida, à garantia dos direitos de cidadania e de felicidade pessoal.

Rusch & Hughes, já em 1988, procuraram investigar sobre estratégias que favorecessem maior nível de autonomia de pessoas com deficiência, através do emprego apoiado. Os autores descreveram os suportes necessários para manter os empregados nos empregos e estimular independência e autonomia, tanto no local de trabalho como nas atividades da vida diária. Nesse estudo, quatro estratégias foram descritas: estimulação da independência no trabalho, apresentação de um modelo, colocação de um funcionário à disposição para ser um cooperador, estimulação do operário com deficiência a relatar suas experiências no trabalho (Rusch & Hughes, 1988).

No início da década de 90, foi publicado um considerável número de pesquisas enfatizando as vantagens da utilização dos suportes no trabalho. O emprego passou a ser visto como o ponto chave para o estabelecimento de uma identidade pessoal, para a garantia da auto-estima e de qualidade de vida para pessoas com deficiência! O parâmetro da discussão acerca do suporte para o trabalho neste período, foi a relação custo-benefício, comparando oficinas abrigadas ao novo modelo de emprego apoiado.

Hagner et al. (1992) sugeriram estratégias que poderiam ser utilizadas quando o indivíduo estivesse em situação de emprego apoiado:

1. pesquisa sistemática para identificar as necessidades e o potencial de cada indivíduo (junto a pais, vizinhos, parentes, amigos, pessoas da comunidade ou colegas de trabalho),
2. planejamento de suportes que:
 - a) estimulassem as interações no ambiente de trabalho (por exemplo, utilização de monitoramento, de acordo com a proximidade de funções e experiência dos empregados);
 - b) promovessem um maior conhecimento dos valores sociais (por exemplo, permitissem, de alguma

maneira, que as pessoas se conheçam, quais eram suas preferências, que atividades realizavam nas horas livres);

c) encontrassem e estimulassem objetivos comuns (por exemplo, encontros para atividades de lazer e recreação), e por fim;

d) interpretassem a cultura do local de trabalho e incluíssem uma rotina inclusiva informal (por exemplo, resolver os problemas operacionais, promover atividades de integração e lazer nos intervalos, criar espaço para a participação, entre outras atividades).

O sujeito, ao ser colocado diante de um número apropriado de suportes naturais, poderá exercitar as habilidades que tem para o trabalho. A partir da compreensão explicitada do conjunto de estudos que tratam do tema suporte para o trabalho, tem-se que estes (suportes) seriam pessoas ou situações colocadas à disposição do sujeito com deficiência, para que ele conseguisse, dentre outras coisas:

- uma colocação no mercado de trabalho;
- condições pessoais de manter-se no emprego e finalmente;

- obter ganhos na qualidade de vida, em toda a esfera da sua vida, no trabalho e fora dele.

Fabian (1992) investigou a qualidade de vida de 110 indivíduos identificados como portadores de severos distúrbios mentais. Esses indivíduos participavam de dois programas de reabilitação profissional. Dentre eles, 54 estavam enquadrados em emprego apoiado e contavam com suporte para o local de trabalho, e 56 estavam aguardando uma chance para ingressar no mercado de trabalho. Através de instrumentos que examinavam a qualidade de vida a partir de 8 critérios (moradia, família, relação social, atividades de lazer, saúde física e mental, segurança, trabalho ou desemprego e finanças), foram observadas diferenças significativas entre indivíduos que não estavam trabalhando e indivíduos que estavam trabalhando. Os indivíduos que estavam trabalhando apresentavam escores mais elevados (referentes à qualidade de vida) e adquiriram muitos outros ganhos (habilidades sociais, círculo de amigos, melhor aparência).

Esses estudos indicavam, por meio de inventários que avaliam a autopercepção do sujeito com relação a sua satisfação pessoal, que, sujeitos que estavam participando de programas de emprego apoiado e incluídos em

ambiente de trabalho, apresentaram uma melhora considerável na qualidade de vida e, conseqüentemente, uma melhora perceptível no desenvolvimento pessoal, constatado a partir do aumento das relações sociais, das amizades, das chances de se manter no emprego, entre outras coisas, em comparação com indivíduos que não estavam colocados no mercado de trabalho (Fabian, 1992).

Kohatsu (1998) descreveu o que traduziu como “emprego apoiado”⁴:

Dessa forma, a colocação, o treinamento e o seguimento posterior podem ter uma orientação personalizada, levando-se em conta as características do aprendiz, as potencialidades que podem ser aproveitadas e as habilidades que deverão ser desenvolvidas para o exercício das atividades no emprego.

É importante apontar que é através desse suporte que se torna possível atender simultaneamente as exigências imediatas do emprego e as necessidades de adaptação do trabalhador ao longo do processo. (p.52)

Na literatura investigada, a colocação no mercado de trabalho constitui-se como elemento essencial para o desenvolvimento pessoal e para a garantia de qualidade de vida.

⁴ Na Espanha, com a denominação “Empleo com apoyo”, teve início no final da década de 80, em Barcelona, através do projecto AURA e depois em Mallorca – Ilhas Baleares..., Kohatsu, 1998, Cadernos de Educação Especial, p. 49.

Paradigma de Suporte e a Família

Em meados dos anos 80, uma parte da comunidade científica ligada à reabilitação começou a voltar seus estudos para modelos alternativos de suportes, com o objetivo de favorecer o desenvolvimento de habilidades de resolução de problemas e de administração do estresse provocados pela presença de um membro com deficiência na família.

Teve início uma série de estudos-piloto, nos quais o suporte social para pais de crianças com deficiência foi implementado. Intagliata & Doyle (1984) descreveram um aumento significativo na habilidade para resolução de problemas. Segundo os resultados obtidos, cinco famílias aumentaram de 54% para 100% a capacidade de resolver os problemas. Os problemas consistiam de histórias iniciadas por um protagonista, devendo os familiares verbalizar soluções a determinados problemas, satisfazendo as necessidades do herói da história.

Os estudos sobre disponibilização de suportes para as famílias revelaram um redirecionamento da importância da dinâmica familiar para a construção da independência e do domínio de habilidades que são



necessárias para uma integração na vida comunitária. A grande maioria dos artigos, constantes da literatura de suporte familiar, descrevem que a introdução de suportes melhora a capacidade de enfrentamento e de resolução de problemas.

Flynt et al. (1992) estudaram a relação existente entre a utilização de suportes e a variação do estresse de mães que tinham filhos com deficiência. Um grupo de 80 mães responderam a dois questionários. O primeiro era composto de 52 itens e analisava o nível de estresse sob três fatores: problemas familiares, características dos filhos com deficiência e incapacidade física. O segundo questionário, por sua vez, apresentava 16 itens, que avaliavam os suportes utilizados, a partir de três fatores: relacionamentos íntimos, amizade e suportes oferecidos pelos vizinhos. Os resultados apontaram para uma vida familiar mais estável (com controle de estresse) para pessoas que apresentaram acesso aos suportes delineados no segundo questionário.

Outro grupo de pesquisadores se preocupou em avaliar como os suportes poderiam ser implementados junto às famílias de pessoas com deficiência. Parte desse processo objetivava transformar condições naturais em mecanismos de suporte. Um exemplo seria o desejo de viver de maneira independente (Alston & McCowan, 1995). Outro exemplo

apontou para a participação dos avós como importante apoio a pais com filhos com deficiência (Sandler et al., 1995). Ainda outro conjunto de estudos investigou como se dá o acesso da família a entidades que podem disponibilizar suporte para suas necessidades (tanto no que se refere aos mecanismos de busca como prática de recepção pela entidade (Lubestsky et al., 1995; Agosta & Melda, 1996 e Heller et al., 1997).

Fica evidenciado, partindo dos estudos referidos, que ministrar suportes para a família pode envolver o aproveitamento de um conjunto de condições naturais (laços de proximidade, cuidado, apoio, busca de suportes especializados em saúde, educação, lazer, etc.) e sua colocação a serviço de objetivos que visem promover o desenvolvimento do sujeito com deficiência. Cabe aos programas de serviço o reconhecimento desses suportes e a mobilização de esforços, para que funcionem de maneira efetiva.

No Brasil, esse tipo de suporte parece importante, já que o país guarda em sua tradição histórica e cultural uma forte valorização dos laços familiares. A cultura brasileira, oriunda da miscigenação de várias etnias (índio, negro, europeu, asiático, etc.), encontra na família um ponto comum, representado pela valorização de seus membros e a

oferta de auxílio nos momentos de crise. Sobre isso aponta Regen (1998):

A crise pela qual estamos passando no que diz respeito à previdência e bem-estar social, o déficit público, o desemprego estrutural, a globalização da economia e a pobreza crescente, fazem ressurgir a família e a comunidade como forças e parceiras na tentativa de se mudar o *status quo*. (p. 5)

A partir dos recentes estudos, a utilização de suportes familiares reveste-se de especial propriedade, pois os sujeitos com deficiência, excluindo-se os casos de institucionalização total, passam a maior parte do seu processo de desenvolvimento na família, inclusive durante a vida adulta. Para os casos de institucionalização total, seria extremamente importante o estudo de suportes que viabilizassem vida independente com qualidade para pessoas com deficiência nessas condições. Cabe ressaltar que suportes para família, como estratégia preventiva, poderiam, em muitos casos, evitar a institucionalização.

Paradigma de Suportes e a Inclusão na Comunidade

Stevens et al. (1993) descreveram a importância de serem oferecidos suportes aos usuários de um pequeno programa de serviço a pessoas com deficiência mental severa numa cidade do interior dos Estados Unidos. Esses indivíduos evoluíram de uma vida amparada pela entidade para um

crescente envolvimento na vida da comunidade. Segundo os autores, para que esses indivíduos atingissem os resultados obtidos nesse estudo, as oportunidades oferecidas foram de capital importância. Cada indivíduo, de forma particular, recebeu suporte para aprender e experienciar a seleção e a escolha de situações que traduzissem seu interesse e potencial. O apoio da entidade fez desenvolver a coordenação de esforços e a cooperação entre vários setores da comunidade. Segundo a conclusão desse estudo, a **coordenação** e a **cooperação** representaram um importante resultado da utilização sistemática de suportes. Os suportes propiciaram o envolvimento recíproco entidade/ indivíduo/comunidade sob vários aspectos:

- informando aos membros da comunidade, de maneira individual e grupal, sobre como o indivíduo com deficiência pode dela participar;
- definindo os vários papéis que cada pessoa da comunidade pode ter no auxílio à pessoa com deficiência (por exemplo, sendo membro do conselho da entidade, sendo o empregador que oferece oportunidade de emprego, sendo um monitor para instruir e ajudar dentro do próprio ambiente de

trabalho, segundo seus conhecimentos profissionais, etc.);

- servindo à pessoa com deficiência na comunidade (promovendo lazer e recreação, ajudando nas necessidades do cotidiano, como pegar ônibus, realizar uma compra, pagar uma conta, etc.).

Observaram-se também alguns estudos referentes ao apoio a grupos dentro da comunidade, os quais geralmente referiam-se a dificuldades comuns no grupo, em função das características de apoio necessário, da proximidade afetiva e da afinidade de problemática. Todas as pesquisas encontradas destacaram um avanço no processo grupal, ou seja, na participação, expressão de sentimentos e resolução de problemas, a partir do suporte fornecido ao grupo (Kennedy, 1993; Kelter, 1994; Shapiro & Simonsen, 1994; Lesar et al., 1995; Cooley & Youanoff, 1996; Smith et al., 1996 e Hayden & Heller, 1997).

Paradigma de Suporte e Lazer

Embora esse tipo de suporte esteja diretamente relacionado à qualidade de vida, não se encontraram muitas referências acerca do assunto.



Os processos de integração comunitária e de melhoria de qualidade de vida poderiam se dar de maneira mais efetiva se a dimensão do lazer fosse explorada com mais seriedade e com mais intensidade.

Os suporte para o lazer destacaram-se como sendo procedimentos que possibilitam à pessoa com deficiência a vivência do prazer de realizar uma atividade, sem pressão, sem compromissos de eficiência e sem obrigatoriedade. Ao sujeito com deficiência é importante que seja viabilizado o acesso a lugares como: pesca, camping, festas, passeios em parques públicos, visita a parentes ou amigos, cinema, teatro, circo, e todo e qualquer divertimento que esteja disponível aos demais cidadãos. É importante ressaltar que esses suportes não deveriam resultar de uma programação massificada e rígida, e sim, atender aos interesses individuais dos sujeitos que irão deles usufruir. A esse respeito, Malbrán (1997) destacou que a provisão de ajuda ou suporte, segundo as necessidades, não implica ajuda em serviços segregados. Espetáculos ou encontros especiais, tais como olimpíadas, sessões em discotecas, funções cinematográficas ou teatrais, somente para pessoas com deficiência são dificilmente justificáveis dentro dessa perspectiva.



Justificativas e objetivos do estudo

No Brasil, constata-se a coexistência de diferentes paradigmas na relação da sociedade com a deficiência.

Por um lado, a Institucionalização total. Nesse caso, o sujeito é mantido segregado do resto da sociedade, residindo em instituições totais, onde passa grande parte de sua vida, sob o comando de pessoas que lhe são estranhas e com quem não tem vínculo afetivo estável.

Outro modelo, se caracteriza pela oferta de serviços, na qual o sujeito permanece residindo em seu ambiente natural, enquanto atendido em locais especializados, na maioria das vezes ainda segregados, na tentativa de neles desenvolver habilidades para que possa conviver na sociedade mais ampla.

Desse modo, faz-se fundamental uma forma estratégica de ação que permita garantir o **acesso imediato** do sujeito ao espaço comum da vida na sociedade. A identificação dos desejos e necessidades do sujeito e a disponibilização de suportes para se buscar o estilo de vida desejado a configura-se num pré-requisito para melhora na qualidade de vida das pessoas com deficiência.



À partir dessas reflexões, surgiu a motivação para a realização deste trabalho, já que foi constatada a necessidade de se investigar sistematicamente o envolvimento da família e da comunidade no processo de construção da inclusão social.

Segundo apontam Miner & Bates (1997), diversos autores têm criado métodos de planejamento para a vida futura de um sujeito com deficiência (Wilcox & Bellamy, 1987; Mount & Zwernic, 1988; Steere et al., 1990 e Smull & Hariison, 1992).

Existem muitos pontos em comum entre esses diferentes métodos. Um ponto central, compartilhado por todos, é a prioridade de conceder à pessoa com deficiência e a sua família, o poder de assumir o direcionamento da sua própria vida.

O Planejamento do Futuro⁵ é um processo composto por alguns procedimentos práticos que envolvem encontros com a presença do **sujeito** e de pessoas que por ele manifestem efetivo interesse e comprometimento: **familiares, vizinhos e amigos**.

No Brasil, conforme anteriormente mencionado, o processo de utilização de suportes na busca da inclusão da

⁵ Também denominado "Plano de transição centrado na pessoa"(Ver Miner et al., 1997).



pessoa com deficiência é assistemático e depende de iniciativas pessoais. Segundo Aranha (no prelo):

O processo de conversão da prática de um paradigma para o outro raramente é fácil e freqüentemente encontra uma variedade de obstáculos que incluem barreiras conceituais, técnico-científicas, organizacionais, financeiras e culturais.(p.5)

Pensando na importância de se avançar no processo de construção de um contexto verdadeiramente inclusivo, bem como no direito das pessoas com deficiência ao acesso a todas as instâncias da vida em sociedade e na necessidade de se investigar procedimentos e estratégias que lhes favoreçam uma vida social de maior qualidade, planejou-se este estudo que visou atender aos seguintes objetivos:

- a)descrever o processo de identificação de desejos e necessidades de um sujeito com deficiência mental, que apresenta grande dificuldade de convivência social;
- b)descrever o processo de planejamento e implementação de suportes na busca de realização de pelo menos uma das necessidades ou desejos identificados.

II. MÉTODO

Optou-se pelo desenvolvimento de um **Estudo de Caso**, por ser apropriado para a investigação inicial de um fenômeno social, buscando descrevê-lo naquilo que tem de único, de particular, mesmo que posteriormente venham a ficar evidentes certas semelhanças com outros casos ou situações (Lüdke, 1986).

O método utilizado permitiu a descrição seqüencial dos passos adotados e de suas conseqüências para o sujeito com deficiência, apesar da complexidade imposta pela situação natural. Permitiu, também, uma flexibilidade caracterizada pelo planejamento de cada passo, em função dos resultados obtidos na execução dos passos anteriores.

Participantes

Considerando o que se objetivava investigar, decidiu-se adotar, como participantes neste estudo, **uma pessoa com deficiência mental**, limitada para o desempenho da maior parte das atividades sociais, o que é considerado sinal de maturidade social e o **grupo social** que lhe pudesse servir como provedor de suportes. Desta forma, participaram deste estudo: **um sujeito com deficiência mental, seus familiares, os vizinhos próximos** da família e que se

interessavam em participar das reuniões e **membros da comunidade** religiosa da qual a família do sujeito participava.

Encontra-se a seguir a descrição do procedimento adotado para a formação desse grupo, constituídos participantes neste estudo.

Pessoa Portadora de Deficiência

Após consultar a entidade que presta serviços a pessoas com deficiências e dela obter autorização para lá desenvolver o estudo, realizou-se uma entrevista com a coordenadora responsável pelos procedimentos de Triage⁶ e de Avaliação⁷. Foi solicitado dela, que separasse, dentre os cadastrados, os prontuários de indivíduos que apresentassem as seguintes características:

- Que não tivessem participado anteriormente de qualquer dos programas oferecidos pela entidade;
- que tivessem sido avaliados como deficientes mentais;
- que apresentassem dificuldades nas competências para convívio social;

⁶ Fase em que são averiguadas todas as informações necessárias para ingresso nos programas da entidade; dados pessoais, Anamnese, tratamentos realizados, vida escolar, medicamentos, situação sócioeconômica e interesse do sujeito.

⁷ Fase de investigação dos anseios do participante, de suas competências, necessidades de intervenção e programa o qual melhor responda para seu desenvolvimento.

- que demonstrassem predisposição pessoal e familiar para participar do estudo, até o término do trabalho (esse critério visava diminuir ao máximo a possibilidade de perda do sujeito);

A **primeira fase da seleção** teve início com o **levantamento dos usuários**⁸ que estavam na fase da Avaliação ou de Triagem, pretendendo ingressar no serviço oferecido pela entidade. Foram identificados, então, seis prontuários.

A **segunda fase** constituiu-se de uma **leitura mais detalhada desses prontuários**, na busca de identificação dos participantes que melhor atendessem aos critérios preestabelecidos por este estudo. Na triagem, as informações contidas no prontuário de cada participante, são registradas pela assistente social e pela psicóloga. Os registros contêm informações tais como:

- características observadas pelos responsáveis pela triagem – comportamentos apresentados pelo participante e pelos familiares;
- resultados de testes aplicados pelo profissional de psicologia;

⁸ A entidade utiliza o termo usuário para qualificar as pessoas com deficiências que participam dos programas. A partir deste momento o termo utilizado vai ser participante por melhor se adequar a descrição científica neste estudo.



- avaliação sócioeconômica do participante, realizada pela assistente social da entidade;
- histórico da vida do participante, descrito através da junção e síntese de relatórios de tratamentos médico, psicológico, fonoaudiológico, fisioterapêutico, educacional, obtidos na coleta de dados;
- informações coletadas junto às entidades, escolas, aos profissionais e parentes.

Terminada a leitura dos prontuários, realizou-se uma nova reunião entre o pesquisador e a coordenadora de avaliação da entidade, na qual se discutiu detalhadamente cada prontuário, tendo por referência os critérios anteriormente estabelecidos. Nessa ocasião, foram selecionados dois participantes, cujas características mostravam-se consistentes com o que se pretendia.

Na **terceira fase**, foi feita uma **entrevista** com a família do primeiro dos participantes selecionados, na qual foram apresentados os objetivos do estudo e a necessidade de participação dos membros da família, dos vizinhos e amigos que tivessem relação de proximidade com o participante e que se interessassem genuinamente por seu futuro e seu bem estar. A mãe desse participante manifestou não estar disponível para participar das atividades do estudo.

A segunda família, após a entrevista, manifestou interesse e comprometeu-se em participar do estudo durante todo o tempo de sua realização. O pesquisador solicitou, então, que os pais e o participante assinassem um termo de consentimento, após terem sido, detalhada e minuciosamente, esclarecidos sobre seu conteúdo e significado (anexo 1).

O participante selecionado foi um jovem do sexo masculino, apresentando 15 anos de idade no momento do contato inicial. Encontrava-se na fase de triagem na entidade em que se realizou o estudo. Convencionou-se chamá-lo **participante A**.

Diagnosticado como deficiente mental, residia com a família, sendo o 4.º membro do grupo familiar, o qual é constituído de cinco mulheres e outros dois homens (oito filhos).

As características pessoais do **participante A**, segundo relato constante do prontuário⁹, são:

- tendência para o isolamento: prefere fazer as refeições sozinho, recusa-se a freqüentar sala de aula e submeter-se a eventos nos quais tenha que

⁹ Instrumento de registro das informações usadas pela entidade, para o desenvolvimento do programa. Este instrumento é subdividido em áreas física, social, psicológica, educacional e econômica. Existe uma área reservada para a coordenação do caso, uma área para os registros da triagem e outra para registros da fase da avaliação. Os dados das áreas são registrados em um formulário denominado folha de evolução, onde

ficar com outras pessoas; não consegue realizar tarefas quando estas precisam ser realizadas em locais freqüentados por pessoas (ex.: varrer o quintal na presença de pessoas estranhas);

- não é agressivo e geralmente apresenta uma postura de passividade. Porém, quando submetido a situações em que deve cumprir tarefas na presença de outras pessoas, demonstra irritabilidade, fica agitado e, na maioria das vezes, verbaliza insistentemente o desejo de retirar-se do local. Segundo informações coletadas, nunca agrediu alguém fisicamente, porém, às vezes, apresenta agressividade verbal com membros da família;
- diante de pessoas estranhas apresenta comportamento de esquiva e passividade. Não cumprimenta e nem responde às tentativas de diálogo;
- não sabe utilizar transporte coletivo (segundo observações realizadas);
- na anamnese constatou-se que nasceu de parto pós-termo, falou e andou tarde.

constam data, objetivo, conteúdos, técnicas, resultados e providências da intervenção em cada área.

Na fase de triagem, os profissionais classificaram o **participante A** como deficiente mental severo, com muita dificuldade para comunicação e participação em atividades de grupo. Fundamentada nas características observadas, a equipe estava tendendo a determinar a inelegibilidade do **participante A** enquanto usuário da entidade, já que parecia difícil desenvolver as ações constantes da fase de avaliação (fase seguinte à Triagem).

Grupo Norteador

Grupo Norteador é o nome que foi dado a um grupo de pessoas que historicamente têm mostrado preocupação com a vida do **participante A** e interesse em ajudá-lo a se desenvolver.

Neste estudo, o Grupo Norteador foi constituído por familiares do **participante A** e por vizinhos conforme relatado a seguir:

❖ Familiares

No momento inicial do estudo, a família morava no município de Bauru, Estado de São Paulo, em casa de alvenaria, alugada, residindo nesse município há três anos. Sendo de classe sócioeconômica baixa, todos trabalhavam,

com exceção do **participante A**, do pai e do irmão mais novo. Assim, estes estavam sendo mantidos, financeiramente, pela mãe e irmãos do participante A. Residiam anteriormente em outro município do interior do Estado de São Paulo, onde o pai tinha o cargo de administrador de uma fazenda, no mesmo local em que morava com sua família. Todos os membros da família que moravam com o **participante A** demonstraram interesse em participar das reuniões, sendo descritos a seguir.

- **Participante (B): pai** – 46 anos, casado, com 8 filhos, cursou até a 4.^a série do primário (atual ensino fundamental), administrador de fazenda, viveu até os 43 anos na zona rural, desempenhando todas as funções referentes à lavoura, criação de gado e administração de recursos (materiais, financeiros e humanos). No momento inicial do estudo, encontrava-se desempregado;
- **Participante (C): mãe** – 43 anos, casada, mãe de 8 filhos, cursou até a 2.^a série do primário (atual ensino fundamental), trabalhando como faxineira;
- **Participante (D): 1.^a irmã** – 25 anos, casada, mãe de 2 filhos, cursou até a 5.^a série do ginásio (atual ensino fundamental), dona de casa;

- **Participante (E): 2.^a irmã** – 24 anos, solteira, cursou até a 5.^a série do ginásio (atual ensino fundamental), trabalhando como faxineira;
- **Participante (F): 3.^a irmã** – 22 anos, solteira, cursava a 2.^a série do ensino médio, atuando como auxiliar de ourives;
- **Participante (G): 4.^o irmão** – 20 anos, casado, pai de 1 filho, cursou até o 1.^o colegial (atual ensino médio), atuando como auxiliar de ourives; sua esposa tinha 15 anos (**Participante H**), cursou até a 6.^a série do ginásio (atual ensino fundamental) e desenvolvia funções domésticas na família;
- **Participante (I): 5.^a irmã** – 17 anos, solteira, cursava a 3.^a série do ensino médio, atuando como auxiliar de serviços gerais em supermercado;
- **Participante (J): 6.^a irmã** – 13 anos, solteira, cursava a 8.^a série do ensino fundamental, atuando como auxiliar de serviços gerais em supermercado;
- **Participante (K): 7.^o irmão** – 10 anos, estudante da 5.^a série do ensino fundamental.

❖ Vizinhos

Foram incluídos no estudo, vizinhos convidados pela família, que os avaliou como pessoas que realmente se interessavam pelo **Participante A**, que se mostraram disponíveis para participar dos procedimentos do estudo.

- **Participante (L):** – 34 anos, casada, mãe de 2 filhas, cursou até a 6.^a série do ginásio (atual ensino fundamental), dona de casa;
- **Participante (M):** – 35 anos, casado, cursou até a 8.^a série do 1.º grau (atual ensino médio), pai de 2 filhas, operador de caldeira;
- **Participante (N):** – 6 anos, estudante.
- **Participante (O):** – 39 anos, casado, cursou até a 2.^a série do primário (atual ensino fundamental), condutor de veículo de tração animal;
- **Participante (P):** – 18 anos, solteiro, cursava a 5.^a série do ensino fundamental, condutor de veículo de tração animal.

Membros da comunidade social provedores de suportes

Colaboraram com o estudo, de **maneira direta**: o sacerdote, a coordenadora do grupo de jovens e dois integrantes do grupo de jovens da comunidade Bom Jesus. De

maneira indireta, o grupo de jovens dessa comunidade, localizada no município de Bauru (SP), nas proximidades da residência do **participante A**. Esse espaço da comunidade foi escolhido durante o desenvolvimento do planejamento do futuro, processo que será descrito nos procedimentos.

- **Participante (Q):** 56 anos, ensino superior completo, sacerdote responsável pela comunidade religiosa na qual se desenvolveu parte do estudo;
- **Participante (R):** 36 anos, psicóloga, casada, mãe de 2 filhos, coordenadora do grupo de jovens da comunidade religiosa;
- **Participante (S):** 17 anos, solteiro, cursava a 2.^a série do ensino médio, mecânico e participante do grupo de jovens;
- **Participante (T):** 17 anos, solteiro, cursava a 2.^a série do ensino médio, marceneiro e participante do grupo de jovens.

Local

O estudo se desenvolveu em diferentes locais:

Na **Sorri-Bauru**, na **residência do participante A** e na **comunidade religiosa** que este passou a freqüentar.



Sociedade para Reabilitação e Reintegração do Incapacitado (Sorri)

A seleção do **participante A** foi desenvolvida na **Sorri/Bauru** – Sociedade para Reabilitação Reintegração do Incapacitado, localizada no município de Bauru/SP.

A **Sorri** é um sistema constituído de **seis** entidades não governamentais, inicialmente voltadas para a reabilitação profissional da pessoa com deficiência. As unidades comungam uma mesma filosofia, embora sejam pessoas jurídicas diferentes e estejam situadas em diferentes cidades do estado de São Paulo (Bauru, Campinas, São José dos Campos, São Paulo e Sorocaba) e uma cidade do Estado do Pará (Parauapebas).

A Sorri - Bauru foi fundada em 1976, e foi a precursora do sistema¹⁰ Sorri. Contava na época do estudo com 5 programas, sendo eles: Programa de Reabilitação Profissional, Programa de Educação Básica, Programa de Serviços de Apoio, Programa de Desenvolvimento de Produtos Especiais e, Programas de Projetos Comunitários. Os Programas contam com profissionais especializados, sendo: 2 médicos, 1 enfermeira, 3 psicólogos, 1 fonoaudiólogo, 1

¹⁰ Fundou-se a Sorri /Brasil que tem a função de promover discussões e formação de novos centros. Esta funciona como modelo nacional de suporte e unidade, promovendo novos centros, divulgando e ampliando as discussões acerca dos direitos das pessoas com deficiência.



fisioterapeuta, 3 assistentes sociais, 15 professores, 7 instrutores nas áreas de faxina, cozinha, linha de montagem, jardinagem, horta, costura, oficina mecânica de cadeira de rodas e escritório. Conta também com um coordenador de reabilitação e um coordenador de projetos comunitários, 10 pessoas na área administrativa, 19 funcionários, um encarregado de produção, 1 auxiliar de produção, um técnico em produtos especiais. Contam ainda com, três estagiárias, sendo duas da área de psicologia e uma do Serviço Social. A entidade é mantida por recursos públicos, pela venda de produtos e serviços, por pessoas e organizações que voluntariamente realizam doações. A entidade é administrada por Conselho constituído por 25 conselheiros, cidadãos da comunidade.

Atualmente, a Sorri-Bauru atende em seus programas, uma média de 180 usuários por mês. Já passaram por essa entidade 3823 usuários nos vários programas citados, sendo que desse número, uma média de 30% ingressou no Programa de Reabilitação Profissional, tendo 344 usuários sido inseridos no mercado de trabalho.



Residência do participante A

A etapa do Planejamento do Futuro ocorreu na residência do **participante A**. Essa etapa estendeu-se por um período de **92 dias** e dividiu-se em **9 encontros**.

A residência do **participante A** foi escolhida como o melhor local para o desenvolvimento desta etapa, já que a proximidade geográfica facilitava a presença dos participante nas reuniões e favorecia o envolvimento destes no processo de Planejamento do Futuro e na implementação de suportes.

A casa de sua residência era de alvenaria, alugada, localizada num bairro popular do município de Bauru/S.P., com oito cômodos, sendo quatro quartos, uma sala, uma copa, uma cozinha e um banheiro externo, além de uma área na frente da casa e um quintal nos fundos. Ao lado da residência estava localizada a fábrica de bijuterias na qual trabalham dois dos irmãos do **participante A**. O local da casa escolhido para a realização dos encontros foi a sala. Esta apresentava 36m², possibilitando a acomodação dos familiares, vizinhos, auxiliar de pesquisa e pesquisador. Os encontros contaram com uma média de 12 participantes.



Comunidade Religiosa

Durante a etapa do Planejamento do Futuro, a Paróquia do Senhor Bom Jesus foi escolhida como local em que pudesse ser desenvolvido o processo de implementação de suportes, já que freqüentada regularmente pela família.

As instalações da Igreja Senhor Bom Jesus, próxima à residência do **participante A**, são o centro de uma paróquia que congrega 16 diferentes comunidades. Todas as comunidades centralizam suas atividades na Igreja Matriz. A família do **participante A** reside próximo a essa igreja. A descrição a seguir se refere aos espaços identificados e utilizados para a introdução de suportes.

❖ Grupo de jovens

O grupo de jovens era constituído por 13 jovens na faixa etária de 13 a 19 anos, sendo seis jovens do sexo masculino e sete jovens do sexo feminino. Coordenado por uma psicóloga, reunia-se aos domingos, logo após o final da missa da manhã, por volta das 10h30min. A reunião acontecia de maneira dinâmica, tendo a participação ativa dos jovens, que eram estimulados pela coordenadora a assumirem papéis e funções no grupo. O local utilizado para as reuniões era a



igreja, no mesmo local onde ocorria a missa, da qual todos os participantes deste grupo também participavam.

❖ Missa

A celebração eucarística acontecia, semanalmente, em vários horários. O horário selecionado para o estudo foi o do domingo de manhã, cujo início se dava às 9h e o término às 10h. O número de participantes da missa era de aproximadamente 50 pessoas, a cada domingo.

❖ Ensaio de coral

O ensaio de coral ocorria às quintas feiras, no salão paroquial, iniciando-se por volta das 20h e terminando por volta das 21h30min. Este evento era constituído por pessoas do grupo de jovens, porém era aberto à participação de pessoas da comunidade que quisessem integrar o coral. O ensaio de coral contava com a participação de cerca de 20 jovens.



III. PROCEDIMENTO

Este estudo foi realizado em três etapas distintas. Na **primeira etapa**, foi realizada a constituição do grupo norteador e a elaboração do plano para o futuro do **participante A** e para o ajuste do contexto social. Já na **segunda etapa**, buscou-se desenvolver e implementar um contexto social inclusivo. A **terceira etapa** constituiu-se da implementação dos suportes necessários para o acolhimento do **participante A**.

Cabe ainda registrar que o pesquisador, no papel de coordenador do grupo e de facilitador do seu funcionamento, adotou como estratégia fundamental, em todos os momentos;

- a) estimular primeiramente a manifestação do **participante A**;
- b) estimular a participação dos demais, primeiro no incentivo ao **participante A** para se manifestar e também, para apresentação de suas próprias observações;
- c) consultar sempre o **participante A** sobre as manifestações dos demais e;
- d) no caso da não-manifestação do **participante A**, analisar os norteadores produzidos pelo grupo sempre a partir do referencial de seus "gostos", preferências e necessidades.

1.ª ETAPA

PLANEJAMENTO DO FUTURO

Essa etapa se estendeu por um período de **92 dias** e se realizou em **9 encontros**. A média de duração de cada encontro foi de 1h30min e os encontros foram realizados com periodicidade quinzenal, na residência do **participante A**, tendo cada um objetivos específicos diferenciados (quadro 1).

Quadro 1 – Objetivos do Planejamento do Futuro ao longo dos encontros

Sessão	Objetivo
1ª	Constituir Grupo Norteador
2ª	Identificar o círculo de suportes sociais do participante A
3ª	Elaborar o mapa da presença do participante A na vida comunitária
4ª	Identificar as qualificações do participante A
5ª	Identificar os desejos e necessidades do participante A
6ª	Definir o estilo desejado para a vida futura do participante A
7ª	Definir os objetivos de inclusão e os suportes necessários
8ª	Organizar planilha de suportes
9ª	Discutir planilha de suportes

Sistema de Registro

O pesquisador preparava previamente folhas de papel manilha, no tamanho de 90 x 120cm, as quais continham os **signos visuais provocadores da discussão sobre o assunto a ser focalizado** no dia. Nelas, então, os membros do grupo iam anotando, com pincel atômico, as **informações identificadas** e as **decisões tomadas**.



Essas folhas eram afixadas na parede da sala, a cada encontro, de forma que os participantes podiam ter acesso visual imediato a toda sua produção anterior, caso dela necessitassem para a discussão então em andamento.

Tais instrumentos, na realidade, tinham, assim, três objetivos: **1.** manter disponível a síntese do que já havia sido produzido pelo grupo, anteriormente; **2.** nortear a discussão do dia e, **3.** viabilizar espaço para o registro dos dados produzidos no dia em questão.

Paralelamente, também se fez a filmagem de todos os encontros em VT, sendo as falas posteriormente transcritas. Embora este registro não tenha sido utilizado para o controle metodológico do estudo, optou-se por fazê-lo, para o caso de se constatar a necessidade de se recuperar, com exatidão, particularidades de quaisquer dos encontros.

As filmagens foram feitas por um auxiliar de pesquisa, psicólogo, previamente treinado para essa atividade e que estava habituado a trabalhar com grupos. Convencionou-se que este permaneceria sentado, com o equipamento apoiado em suas pernas. Antes, porém, foi explicado para o grupo que a filmadora iria gravar as falas e as imagens de cada encontro, tendo sido solicitada sua permissão para tanto.



Imediatamente após o encerramento de cada encontro, o pesquisador redigia uma síntese objetiva sobre o conteúdo tratado no processo de discussão e/ou de tomada de decisão, buscando assim diminuir a perda de dados devido à limitação da memória.

Esse registro era, depois, retomado, à luz do material filmado, de forma a permitir o mais fiel registro descritivo possível acerca da seqüência e do conteúdo constituintes de cada encontro.



1º Encontro
Constituição do Grupo Norteador

❖ **Objetivos**

- Estabelecer o *rapport* com a família do participante A;
- Prestar informações detalhadas sobre os objetivos e o processo de desenvolvimento do estudo;
- Consultar a família e o participante A sobre a motivação e sobre o compromisso para participação na execução do estudo;
- Identificar nomes de pessoas para constituição do Grupo Norteador;
- Constituir o Grupo Norteador.

❖ **Descrição**

1. Procedimentos utilizados para coordenação

O primeiro encontro se desenvolveu através de conversa informal, direcionada a tópicos relacionados com os objetivos acima mencionados.

2. Apresentações

Primeiramente, o pesquisador se apresentou, dizendo seu nome, sua qualificação profissional, contexto de

trabalho e por que estava ali. Pediu, então, que o auxiliar de pesquisa também se apresentasse. Este, seguiu o mesmo modelo de apresentação. Foi, então, solicitado, de cada participante, que dissesse quem era e o que esperava desses encontros. Estavam presentes os **participantes A, B, C, E, F, G, H, I, J, K e L.**

3. Explicações referentes ao estudo

Em seguida, o pesquisador passou a apresentar detalhadamente os objetivos e procedimentos planejados para a realização deste estudo.

4. Descrição das funções e objetivos do Grupo Norteador

O pesquisador, passou, então, a descrever o que seria um Grupo Norteador, suas funções e objetivos. Enfatizou a importância de que a família indicasse, para constituição do grupo, pessoas que já viessem, historicamente, manifestando interesse genuíno pelo desenvolvimento e pelo futuro do **participante A**, já que tais pessoas iriam ter que se envolver com um processo de observação sobre detalhes objetivos da vida cotidiana do **participante A**, refletir sobre o significado de tais eventos e variáveis para sua vida presente e futura, identificar suportes e ajustes necessários para atender a suas



necessidades especiais e planejar o processo de sua implementação.

5. Discussão e indicação das pessoas para a constituição do Grupo Norteador

Os participantes passaram, então, sob a coordenação e facilitação do pesquisador, a discutir sobre quais seriam essas pessoas. Quem seriam as pessoas melhor indicadas para constituição do Grupo Norteador? Quem seriam as pessoas que têm regularmente acompanhado a vida do **participante A** e se manifestado comprometidos com seu presente e interessados pelo seu futuro?

6. Atribuição de tarefas aos familiares

Os familiares do **participante A** ficaram responsáveis por contatar as pessoas que possivelmente participariam do Grupo Norteador, além de informá-las sobre o projeto e convidá-las a participar. A família ficou, também, responsável por negociar e agendar com os demais convidados o local, a data e o horário do próximo encontro.



❖ Resultados

O grupo familiar presente mostrou-se inicialmente inibido, mantendo-se em silêncio a maior parte do tempo. Somente o **participante C** se manifestava espontaneamente, com uma naturalidade aparentemente maior.

Embora incentivados a se manifestar e a fazer perguntas, caso o desejassem, nenhum participante o fez.

Todos os membros presentes nesse encontro se manifestaram decididos a participar, comprometendo-se a freqüentar todos os demais encontros. Tal manifestação, conquanto lacônica, foi clara e firme.

O **participante C** foi quem mais se manifestou, tendo indicado os nomes dos **participantes D, L, M, N, O e P**, já que, do seu ponto de vista, eram pessoas que **mostravam se importar e se preocupar com o participante A com quem, freqüentemente, buscavam aproximação verbal**. Foi propondo nomes, enquanto consultava os demais participantes sobre o que achavam a respeito de cada um, para participação no Grupo Norteador. Os demais presentes passaram gradativamente a participar mais direta e ativamente, não somente respondendo às solicitações de opinião do



participante C, mas também dando continuidade à análise sobre cada pessoa lembrada.

Dessa forma, os participantes produziram a sugestão de um Grupo Norteador constituído por 15 pessoas.

Durante a semana seguinte, o pesquisador foi contatado pelo **participante C**, por telefone, recebendo a informação de que todos os convidados haviam aceitado fazer parte do Grupo Norteador e se comprometido a atender a todos os encontros. Assim, o Grupo Norteador ficou então constituído pelos **participantes A, B, C, D, E, F, G, H, I, J, L, M, N, O e P**.

❖ Síntese

Neste encontro, os principais resultados observados foram:

- a sensibilização dos membros da família quanto aos objetivos de construção de um contexto inclusivo;
- a obtenção do compromisso de participação, pelos presentes;
- a escolha de pessoas para constituir o Grupo Norteador.



2.º Encontro
Identificação do Círculo de Suportes Sociais do
participante A

❖ **Objetivos**

- Explicar os objetivos do Grupo Norteador aos novos participantes;
- Relacionar as pessoas que convivem com o participante A;
- Hierarquizar as relações estáveis apresentadas pelo participante A (as muito próximas, as próximas, as ocasionais e as profissionais).

❖ **Descrição**

1. Procedimentos gerais

Antes de iniciar o encontro, o pesquisador, o auxiliar de pesquisa e o **participante C** dispuseram as cadeiras e o sofá em um semicírculo.

2. Procedimentos de descontração do grupo

Ao chegarem os participantes, o pesquisador convidou-os a sentar-se e a se apresentar, dizendo nome, ocupação e caracterização de sua relação com o **participante A**. Em seguida, o pesquisador passou a fazer perguntas

relacionadas à vida de cada um, na tentativa de criar um ambiente mais descontraído, menos ameaçador e constrangedor para os novos participantes. Essa estratégia tinha a finalidade de criar um ambiente de diálogo e de cooperação, preparando o grupo para uma participação ativa nos encontros.

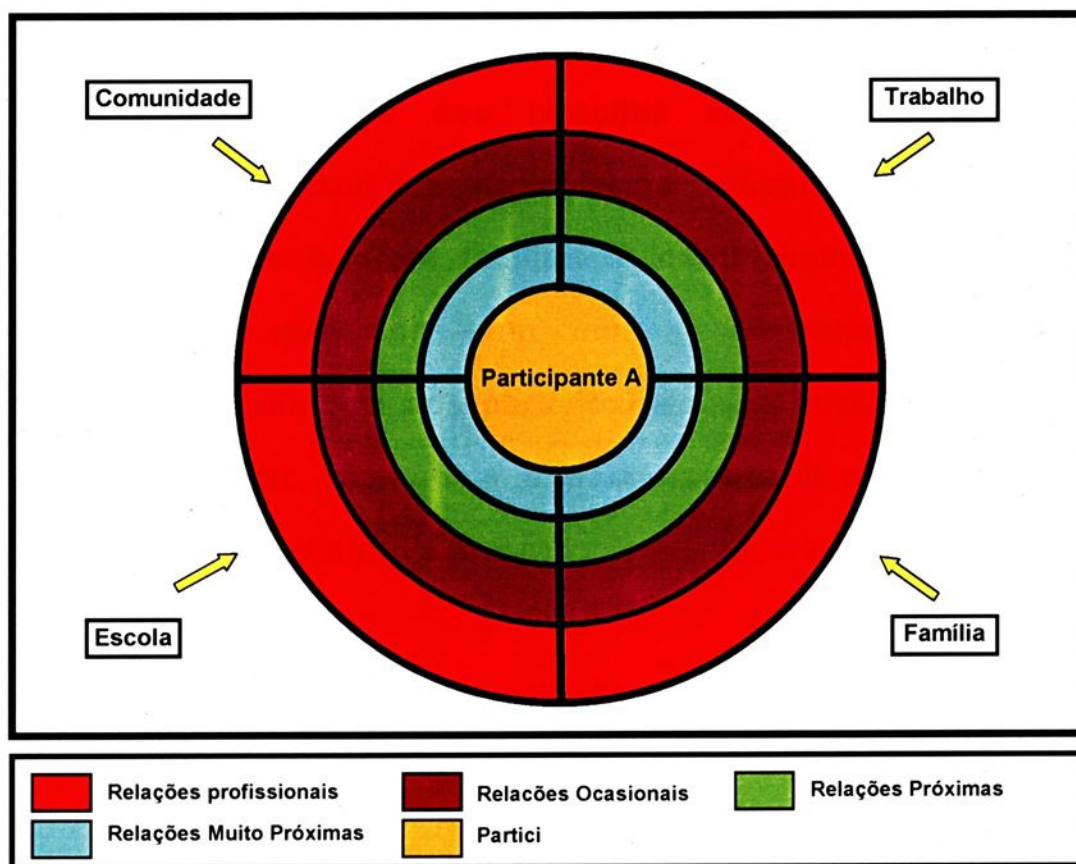


Figura 1. Instrumento utilizado para identificar o círculo de suportes sociais do participante A

3. Identificar as pessoas que convivem com o participante A

O passo seguinte foi afixar na parede da sala o cartaz contendo o instrumento denominado "círculo de suporte social" (figura 1).

Por meio da utilização desse instrumento, passou-se a levantar, neste encontro, nomes de pessoas presentes no círculo das relações sociais estáveis do **participante A** e sua função social na comunidade e na vida do **participante A**. Para facilitar a identificação dos nomes das pessoas que conviviam com o **participante A**, o pesquisador solicitava aos participantes que buscassem citar aquelas pessoas com quem o **participante A** mais parecia estar ligado, tanto afetiva como socialmente.

4. Hierarquização das relações estáveis com o participante A

Explicou-se que no círculo central seria colocado o nome do **participante A**; no círculo mais próximo do central, seriam colocados os nomes das pessoas "mais chegadas", sem as quais o "**participante A** não poderia viver". As pessoas deste círculo receberiam a denominação de **muito próximas**. No círculo seguinte, deveriam ser mencionados os

nomes daqueles com quem o **participante A** tem vínculos afetivos e com quem interage, embora não com a intimidade e preferências dos constantes do círculo anterior (os que “quase fazem parte do círculo anterior”). Estas, por sua vez, receberiam o nome de **próximas**. O próximo círculo seria preenchido por nomes de pessoas que tinham contato ocasional com o **participante A**, ou seja, que fosse restrito a determinadas situações, por exemplo, motorista de ônibus, carteiro, medidor de água e energia elétrica, etc., e seriam denominadas **ocasionais**. Finalmente, no último círculo, o grupo identificaria os nomes de pessoas que prestam serviços ao **participante A**, como os médicos, o barbeiro, os professores, etc., ou seja, relações **profissionais**.

Além dessa organização, proposta no trabalho de Miner & Bates (1997), dividiu-se o círculo em quatro quadrantes, cada um representando uma das áreas importantes da vida do **participante A**. Visou-se com a adaptação do instrumento, garantir que os participantes do Grupo Norteador identificassem as pessoas constituintes do círculo de relações do **participante A** em todos os contextos em que vive. Esse instrumento permitia que os participantes identificassem se as pessoas mencionadas pertenciam à **família**, à **comunidade**, à **escola** ou ao **trabalho**.

❖ Resultados

O pesquisador iniciou o encontro perguntando aos participantes: “Vocês poderiam dizer o que é um planejamento do futuro?” O grupo permaneceu em silêncio por alguns segundos. A pergunta foi, então, reformulada, com a apresentação de um exemplo, “se alguém do grupo, por exemplo, o participante B, fosse realizar uma viagem daqui a alguns dias, quais seriam as providências que deveriam ser tomadas?.” Seguiu-se a fala do **participante B**, dizendo que “ah, eu teria que verificar o preço da passagem e providenciar o dinheiro”. Logo em seguida, o **participante L** se manifestou, dizendo que “além do dinheiro da passagem seria preciso planejar as despesas de acomodações e de alimentação”. O **participante G** também falou, dizendo que “era necessário consultar os horários de ida e de volta e decidir qual seria o melhor”. O pesquisador, então, aproveitou a oportunidade criada e explicou que “é isso que nós pretendemos fazer aqui: ajudar você (**participante A**) a fazer um plano, só que não para uma viagem; um plano para seu futuro...buscar sugestões e possibilidades de direcionamento para sua vida, auxiliando-o, e à sua família, nessa tarefa. Estes encontros podem nos ajudar a identificar o que o **participante A** necessita e o que ele deseja, bem como a pensar em como atender ao que



necessita e promover o alcance do que ele deseja. Juntos, podemos reunir nossas observações, o que pensamos e o ajudaremos a elaborar um plano que lhe possa ser do agrado e de utilidade”.

Em seguida, passou-se à atividade de busca de identificação do círculo de suportes sociais a ele disponível.

Foi solicitado dos participantes que indicassem, em cada quadrante do círculo, quem seriam as pessoas neles localizadas.

A consideração e a descrição das pessoas com quem o **participante A** se relaciona, nos diversos ambientes que constituem seu meio social, bem como nas diferentes categorias de proximidade (relações muito próximas, relações próximas, relações ocasionais e relações profissionais), mostrou que a família era o contexto social mais próximo e mais freqüentado pelo **participante A**. Discutiu-se que, este apresentava um vínculo forte e estável com sua família, sendo esta o único segmento social em que se constatou a categoria “**relações muito próximas**” (figura 2).

A parte central da figura 2 demonstra que todas as pessoas citadas pelo Grupo Norteador foram classificadas de acordo com o tipo de relação estabelecida com o **participante A**. Pode-se constatar que **45%** das pessoas

citadas foram membros da família, **30%** foram pessoas da comunidade e **22%**, pessoas de ambiente de trabalho. Embora o **participante A** não trabalhasse, foi considerado ambiente de trabalho, a entidade de Reabilitação Profissional por ele freqüentada. O índice mais baixo, de **3%**, representou as pessoas que faziam parte de seu ambiente escolar.

A partir da classificação do tipo de relação social, buscou-se discutir sobre a qualidade das relações existentes entre as pessoas citadas e o **participante A**. Observou-se que na relação do **participante A** com sua família (canto superior esquerdo da figura 2), 74% das relações estabelecidas foram qualificadas de **muito Próximas** e 26% de **ocasionais**. Esse tipo de qualificação referiu-se a pessoas da família, visitadas algumas vezes no ano. O Grupo Norteador informou que esse tipo de vínculo, em que predomina uma ligação forte entre familiares, é característica de todos os membros da família e não somente do **participante A**. Este, entretanto, apresentava maior dificuldade que os demais para sair em busca de relacionamentos fora do circuito familiar.

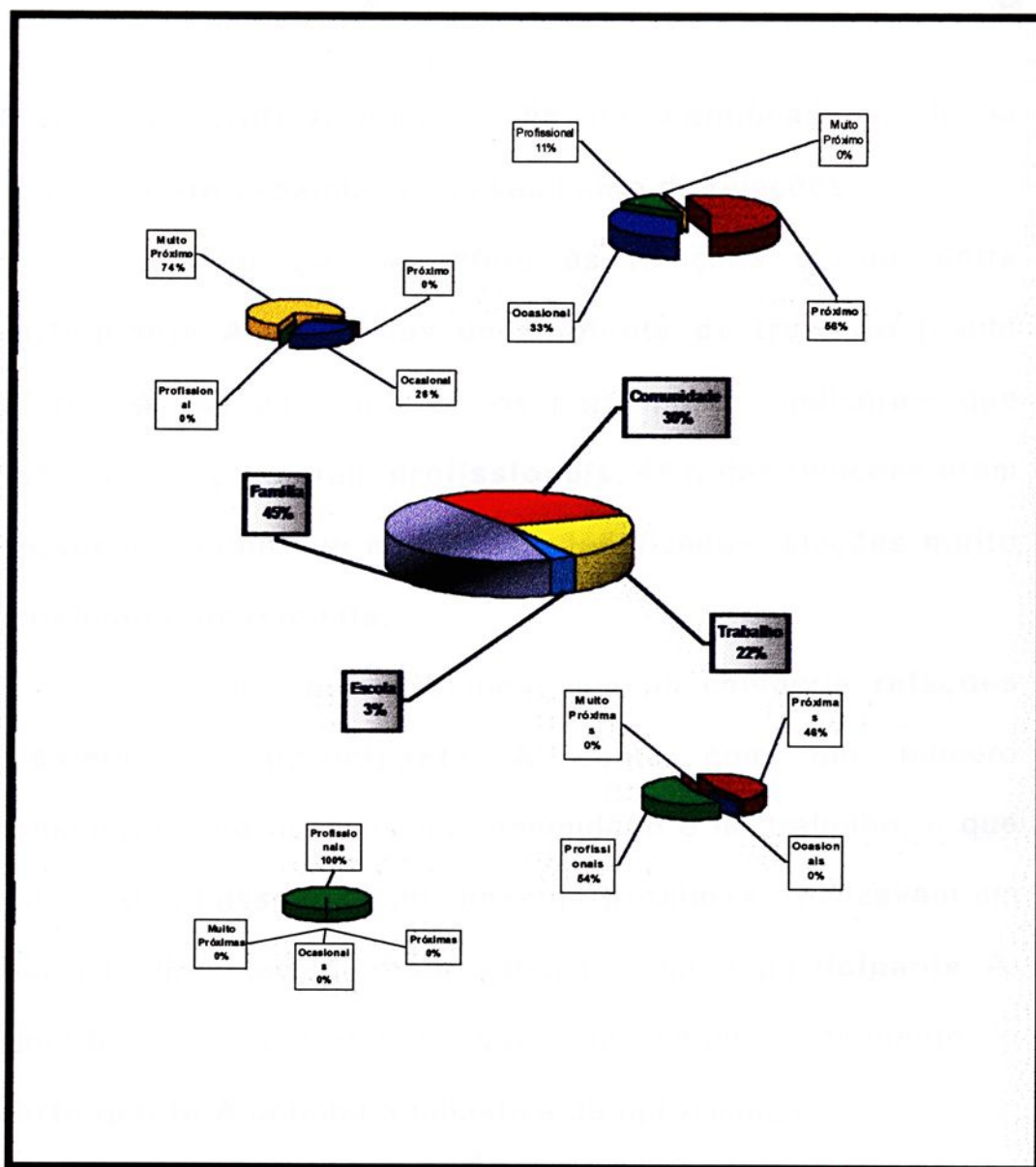


Figura 2 - Identificação das pessoas que constituem o círculo das relações sociais com o participante A, de acordo com o grau de proximidade e o segmento social a que pertence

Nas relações sociais entre o **participante A** e as pessoas da **comunidade** (canto superior direito da figura 2) observou-se que **56%** das relações estabelecidas foram qualificadas como sendo **próximas**, **33%**, como **ocasionais**,

11% como **profissionais** e não foi identificada nenhuma relação **muito próxima** nesse segmento de relações.

No que se refere às relações sociais entre **participante A** e pessoas do **ambiente de trabalho** (canto inferior direito da figura 2), os participantes indicaram que 54% das relações eram **profissionais**, 46% das relações eram **próximas**, sendo que não foram identificadas relações **muito próximas** e **ocasionais**.

Discutiu-se também que na categoria **relações próximas**, o **participante A** conta com um número considerável de pessoas na comunidade e no trabalho, e que todas estas pessoas qualificadas de **próximas**, realizavam um esforço para conseguir aproximação com o **participante A**. Identificou-se, entretanto, que em nenhum momento o **participante A** detinha a iniciativa de aproximação.

Finalmente, nas relações sociais do **participante A** desenvolvidas com parceiros da **escola** (canto inferior esquerdo da figura 2), observou-se que 100% das relações estabelecidas eram **profissionais**.



❖ Síntese

Neste encontro, o grupo norteador construiu o mapa das relações do **participante A** e ao fazer isso, constatou-se que suas relações “muito próximas” estavam restritas aos membros de sua família.

A produção do grupo neste encontro foi importante para que o **participante A** fosse caracterizado como muito dependente das relações familiares e pouco responsivo aos seus parceiros sociais na comunidade, no trabalho e na escola.

Concluiu-se que o **participante A**, nas relações sociais extrafamiliares, mantinha um restrito círculo de contatos, no que se referia àquelas qualificadas de “muito próximas”. Observou-se, também, que as relações sociais “próximas”, mantidas na comunidade e na escola, representavam um importante contingente de pessoas, com as quais o **participante A** poderia contar, para aumentar o número de relações extrafamiliares.

3.º Encontro

Elaboração do Mapa da Presença do participante A na Comunidade

❖ Objetivos

- Identificar quais os locais que o participante A freqüenta;
- Identificar os locais por ele mais freqüentados;
- Identificar quais as atividades que o sujeito A prefere desenvolver e de quais ele necessita participar.

❖ Descrição

1. Procedimentos gerais

Para este encontro, o pesquisador fixou na parede da sala três cartazes. O primeiro continha os nomes das pessoas que constituíam o Grupo Norteador. Já no segundo, estavam escritos os resultado do encontro anterior (Círculo de suportes sociais). O terceiro cartaz serviu de instrumento norteador para o terceiro encontro e reproduzia a figura 3.

2. Recapitulação dos encontros anteriores

O pesquisador iniciou o encontro ressaltando a importância da ação do Grupo Norteador para o planejamento

do futuro do **participante A** e explicou que os cartazes seriam mantidos visíveis em todos os encontros. O pesquisador estimulou o grupo a relembrar o conteúdo tratado no encontro anterior, buscando manter clara, para os participantes, a visão do processo de planejamento do futuro.

3. Identificação dos locais que o participante A frequenta e dentre estes, os mais freqüentados por ele

Com o instrumento afixado em local visível para todos os participantes do Grupo Norteador, o pesquisador deu seqüência ao encontro, convidando-os a citar os locais que o **participante A** costumava freqüentar nos últimos doze meses. À medida que as pessoas iam nomeando locais, o pesquisador buscava a explicitação da freqüência com que o **participante A** ia a cada local, bem como a valoração e a qualificação desse programa social para ele.



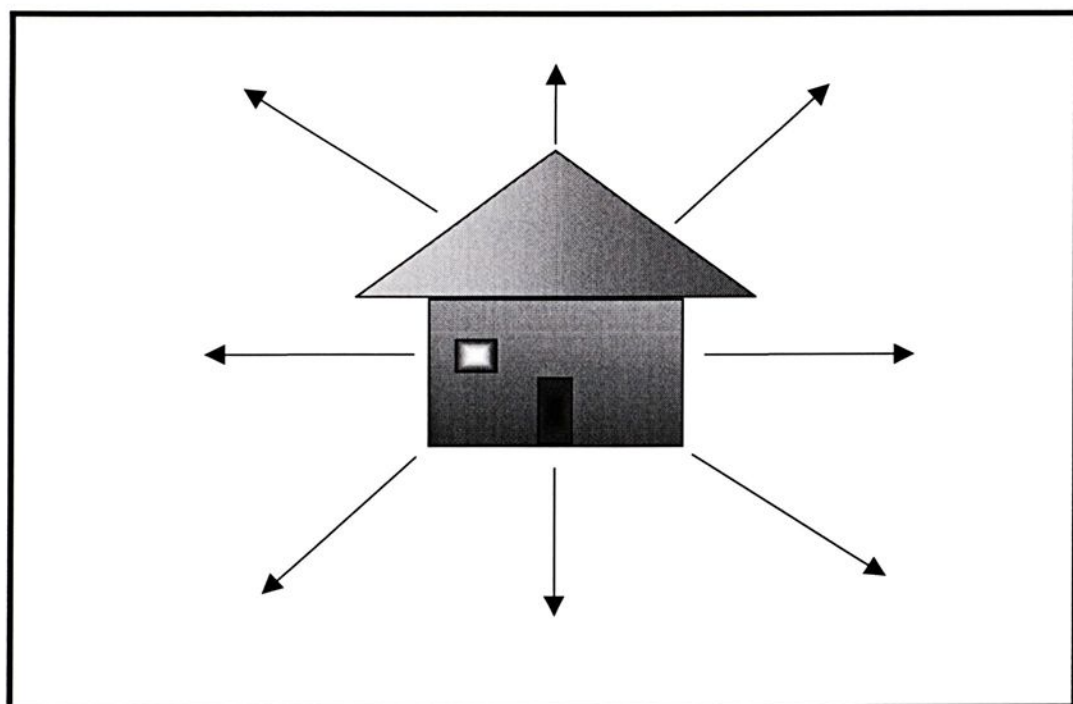


Figura 3 - Instrumento utilizado para mapear a presença do **participante A** na comunidade

❖ Resultado

Os locais freqüentados pelo **participante A** começaram a ser identificados com especial auxílio do participante C, que foi assumindo o papel de liderança nessa tarefa. O participante F sugeriu ao grupo que se analisasse cada dia da semana, começando pela segunda feira, e que, a partir disso, se fosse lembrando as atividades realizadas pelo **participante A**, desde o momento em que ele acordava, até o momento em que ele ia dormir. Essa estratégia foi aceita pelo grupo e pelo pesquisador. O participante C acrescentou, ainda, que existiam atividades que não estavam inclusas na

rotina semanal, como por exemplo, visitas a parentes em cidades próximas ao município de Bauru.

À medida que o Grupo Norteador foi identificando cada local, bem como a periodicidade com que o **participante A** o freqüenta, o pesquisador solicitava que se analisasse quanto ele se envolvia e se interessava por esses locais e atividades.

O conteúdo assim obtido foi sendo registrado no **Mapa da Presença do participante A na Comunidade**, conforme se pode visualizar na tabela 3.

As informações foram agrupadas em categorias, fundamentadas nos **tipos de atividades** envolvidas. No que se refere aos índices de **freqüência** relatados pelos participantes do Grupo Norteador, os dados foram organizados nas categorias: “**mensal**”, congregando atividades que ocorriam pelo menos uma vez ao mês; “**anual**”, referente a atividades que ocorriam pelo menos uma vez ao ano; e “**ocasional**”, referente a atividades que não apresentavam regularidade de ocorrência; as atividades mensal e anual representavam estimativa dos últimos doze meses, enquanto que a atividade **ocasional** foi analisada tendo por parâmetro a história de vida do **participante A**.



Tabela 3 – Descrição de atividades desenvolvidas pelo participante A na comunidade, locais em que estas se desenvolvem e frequência com que ocorrem

Atividade	Local	Frequência		
		Mensal	Anual	Ocasional
Passeio/ compras	Centro da cidade	2		
	Mercado	1		
	Panificadora	24		
	Bar	30		
	Wal-Mart			1
Passeio/ lazer	Aeroporto			2
	Zoológico			2
	Sorveteria		3	
	Rodeio (leão de gado)	1		
	Pescaria			2
	Casa dos tios		2	
	Expo Bauru		1	
Comunidade	Fábrica	30		
Comunidade/religião	Igreja Bom Jesus	1		
Comunidade/aparência	Barbeiro	1		
Comunidade/educação	SORRI / Escola	20		
	SENAI			1
	SESI			1
Comunidade/pagamento de contas	Casa lotérica	1		
	Imobiliária	1		
Comunidade /saúde	Posto de saúde	1		

Constatou-se que a categoria de maior ocorrência é a de sair para fazer compras, representando um total de 57 episódios num mês. Dentre estes, os de maior frequência e regularidade são “ir ao bar” e “ir à padaria”, o que deixa claro que as mais freqüentes atividades do participante A encontram-se relacionadas com tarefas obrigatórias do cotidiano doméstico. Em menor frequência, foram também citados locais como o centro da cidade, o mercado e o hipermercado “Wal Mart”, sendo que a este foi somente uma vez.

Nas compras mensais, feitas no supermercado, o participante C relatou que estimulava o **participante A** a buscar coisas nas prateleiras. Segundo o participante C, aquele só buscava o que esta pedia após certificar-se de que não tinha ninguém no corredor do supermercado.

O participante L relatou que o **participante A** ia quase que diariamente ao bar, mas somente acompanhado do participante K. Este, por sua vez, relatou que freqüentemente ficava aguardando na porta do bar e pedia que o **participante A** fizesse a compra. O **participante A** resistia mas acabava concordando, aparentando dificuldade para essa atividade.

A próxima categoria de maior freqüência é a que representa visitas à fábrica na qual trabalham os participantes F e G, e à Sorri, entidade onde realiza sua escolaridade.

O participante G destacou a presença diária do **participante A** em seu local de trabalho, localizado ao lado da residência. Segundo relato do participante B, o **participante A** gostava muito de conversar com os funcionários da fábrica.

O participante G relatou que na maioria das vezes o **participante A** ficava tentando conversar com ele, ou com quem mais estivesse trabalhando. Muitas vezes, o **participante A** fazia coisas “para atrair a atenção”, como, por

exemplo, acender e apagar a luz, ficar batendo em objetos, repetir várias vezes a mesma pergunta, dentre outras coisas. Tais comportamentos “acabavam irritando”, segundo afirmação do participante G.

Já a Sorri-Bauru, foi citada pelos participantes do Grupo Norteador como o local mais importante que o **participante A** freqüentava na comunidade. Nesta entidade eram desenvolvidos tanto programas de preparação para sua inserção no mercado de trabalho, como atividades escolares. Sua presença na Sorri, segundo o participante B, era estimulada por todos os membros da família. O participante C disse que algumas vezes o **participante A** amanhecia dizendo que não queria ir para a Sorri, mas acabava sempre indo. O participante C justificou essa indisposição em virtude de eventos que teriam ocorrido no dia anterior, nos quais os colegas faziam brincadeiras das quais o **participante A** não gostava.

O participante B disse que o **participante A** mudou bastante, pois quando começou a freqüentar a Sorri – Bauru, familiares e vizinhos pensavam que ele não conseguiria ir sozinho de ônibus para a referida entidade. No entanto, após o participante B levar o **participante A** duas vezes, este foi sozinho já na terceira vez.

Fora isto, constata-se que as atividades desenvolvidas pelo **participante A**, bem como os locais por ele freqüentados são bastante limitados tanto em número, como em sua natureza.

Passeios para lazer, por exemplo, só ocorrem esporadicamente, sem qualquer padrão de regularidade.

Ao se solicitar que os participantes compartilhassem suas impressões acerca da valoração que o **participante A** atribui às atividades de passeio para lazer, identificou-se que aqueles acham que a maioria das atividades citadas (passeio ao aeroporto, ao zoológico, ir à pescaria, à sorveteria, ao rodeio - leilão de gado, visitar a casa dos tios, a exposição agropecuária Expo-Bauru), apesar de apresentarem muito baixa freqüência, são atividades desejadas e bastante apreciadas pelo **participante A**. Este, por sua vez, verbalizou que gostava muito de sair com o participante E para passear na sorveteria, mas isso não era possível fazer muitas vezes, pois esta não morava com a família. Os passeios com o participante B, para ir pescar e ir ao rodeio, principalmente quando ia de carro, bem como a visita à casa dos tios também foram citados pelo **participante A** com entusiasmo . Segundo o relato do participante B, essas atividades haviam se tornado menos freqüentes devido a dificuldades econômicas (passeios



de carro), e a dificuldades de relacionamento do **participante A** com as demais pessoas, já que este não queria mais ficar em locais que tivessem muitas pessoas. O próprio **participante A** verbalizou não gostar de ficar em lugares em que haja muitas pessoas, ou pessoas desconhecidas. O participante B acrescentou que atividades nas quais o **participante A** precisava estar na presença de outras pessoas causavam-lhe profundo mal-estar. Quando isso ocorria, o **participante A** começava insistentemente a pedir para ir embora. O participante C relatou também que em qualquer situação na comunidade, quando aparecia alguém a quem se devia cumprimentar, o **participante A** recusava-se tanto a fazê-lo, como a responder ao cumprimento, mantendo a cabeça baixa e chegando a virar-se de costas para a pessoa.

Outra atividade na categoria mensal era a freqüência à comunidade da Igreja do bairro. Relatou-se que o **participante A** ia à igreja aproximadamente uma vez por mês, para participação na missa, acompanhando os participantes B e C. Estes, por sua vez, iam à missa uma vez a cada semana e, segundo relataram, insistiam para que o **participante A** os acompanhasse. Porém, aceitar o convite era algo que acontecia de maneira irregular.

O Grupo Norteador verbalizou que o **participante A** fazia questão de manter o cabelo cortado, indo, portanto, ao barbeiro, pelo menos uma vez por mês.

O participante B sempre levava o **participante A** quando ia pagar as contas na cidade (aluguel, luz, água, prestações), mas relatava que este só lhe fazia companhia, pois não conhecia e portanto não sabia lidar bem com o dinheiro.

Relatou-se, ainda, que o participante B regularmente acompanhava o **participante A** às consultas médicas, no Posto de Saúde próximo a sua casa.

O participante C relatou que o **participante A** era bastante dependente de alguém da família, em todos os locais da comunidade que freqüentava. Atribuiu essa dependência à timidez excessiva e à dificuldade decorrente de realizar coisas na presença de pessoas estranhas.

Os participantes do Grupo Norteador, neste encontro, aumentaram, de maneira geral, o número de manifestações, quando comparados com o encontro anterior. O participante C destacou-se com estimuladora participação detendo o papel de participante com o maior número de manifestações.



Uma avaliação dos relatos permitiu que o Grupo Norteador constatasse que, apesar de o **participante A** ter acesso à vários locais, com freqüências variadas, não tinha independência para usufruir dos recursos e benefícios, estando dependente na maioria das vezes, de pessoas da família.

A participação efetiva do **participante A** na discussão, embora acompanhada por ausência de contato visual com o pesquisador e o auxiliar de pesquisa, por gestos de tapar os olhos, por mudanças na posição, ficando às vezes de costas para o grupo, indicou que ele compreendia o que se estava focalizando e que podia contribuir ativamente para o processo de análise de sua própria vida.

❖ Síntese

Ao se refletir e buscar caracterizar a vida social do **participante A**, partindo da identificação dos locais por ele freqüentados e das atividades por ele desenvolvidas rotineiras e mais esporadicamente, identificaram-se as atividades e lugares que ele manifestava desejar desenvolver e freqüentar.

Identificou-se, também, que o **participante A** não freqüentava a maioria desses locais devido a dificuldades funcionais, e não por ausência de interesse.

Identificou-se, ainda, que sua participação em contextos sociais tais como a Sorri e a fábrica, anteriormente não existentes em sua vida, tem favorecido o desenvolvimento de habilidades de convívio social, sendo que estas, por sua vez, lhe têm favorecido o acesso e a continuidade da frequência a esses locais, bem como o contato com os parceiros sociais que neles se encontram.



4.º Encontro

Identificação das qualificações do participante A

❖ Objetivos

- Identificar as características do participante A, que lhe favorecem o desenvolvimento;
- Favorecer a identificação e o reconhecimento do potencial do participante A;
- Favorecer o aumento da auto-estima do participante A;
- Favorecer o crescimento das expectativas positivas do grupo em relação ao participante A.

❖ Descrição

1. Procedimentos gerais

Neste encontro, o participante C, com o auxílio do **participante A**, preparou, previamente, o ambiente para receber os participantes do Grupo Norteador. A sala foi organizada de forma que os cartazes pudessem ser afixados em uma das paredes da sala, à vista de todos os participantes.

2. Apresentação dos objetivos do encontro

O pesquisador iniciou a reunião informando aos participantes sobre os objetivos do dia. Estes, como nos

demais encontros, foram discutidos à medida da necessidade manifestada pelo grupo.

3. Identificação das qualidades do participante A

Após garantida a compreensão dos objetivos postos para o encontro, o pesquisador solicitou que cada participante, pensando em sua relação como o **participante A** e nas observações que dele já fez, nos vários momentos do cotidiano, identificasse e descrevesse o que considerava qualidade (ponto positivo, ponto forte, “coisas boas”, etc...)

Convencionou-se que qualidade (“coisas boas”) seria “toda característica do **participante A** que fosse um elemento favorecedor de sua aproximação e participação social.”

A questão provocadora era “quais as coisas boas que podemos marcar sobre o **participante A** no cartaz de hoje?”

O PARTICIPANTE A É:		
•	•	•
•	•	•
•	•	•
•	•	•
•	•	•
•	•	•
•	•	•

Figura 4 - Instrumento utilizado para identificar as qualificações do participante A

O instrumento utilizado para o registro encontra-se representado na figura 4.

4. Encerramento do encontro

Os familiares do **participante A** prepararam para o encerramento deste encontro uma confraternização na cozinha da residência. Esta preparação foi uma iniciativa voluntária e contou com bolos e refrigerantes para os participantes do Grupo Norteador.

❖ Resultados

Neste encontro, faltaram os participantes D, M e E.

Buscou-se identificar quais características (quadro 2) eram atribuídas ao **participante A** pelos participantes do Grupo Norteador, a partir da análise sobre seu comportamento cotidiano.

Na categoria “**sentimentos**”, as características atribuídas ao **participante A** foram: alegre, sincero, sensível e carinhoso. O participante G relatou que essas características eram constantemente manifestadas pelo **participante A**, porém, apenas na sua relação com os familiares.

Como características pessoais, foi destacado pelo participante H que o **participante A** era comunicativo, porque sempre perguntava sobre acontecimentos do cotidiano. Como exemplo, foi citado que toda vez que o participante H levava seu filho ao médico, o **participante A** queria saber os resultados e o estado de saúde do sobrinho. Os demais participantes concordaram com isso.

Quadro 2 – Lista de qualificações do participante A

Categorias	Características
Sentimentos	Alegre Sincero Sensível Carinhoso
Traços pessoais	Trabalhador Comunicativo Simpático Bem humorado Corajoso Pontual Religioso
Aparência	Bonito Vaidoso
Predileção	Gosta de cantar Gosta de estudar português Gosta da natureza Gosta de passear de carro Gosta de pescar Gosta de ver chuva Gosta de ver nascer/pôr do sol
Relações Sociais	Amigo Educado Companheiro Gentil Obediente Atencioso Bom irmão/filho Prestativo Brincalhão
Cognitivo	Boa memória Inteligente Esperto
Habilidades	Organizado Estudioso

O participante L falou que achava o **participante A** simpático. O participante B afirmou que tem bom-humor, dizendo que ele gosta de fazer coisas engraçadas, ficando muito feliz quando as pessoas se divertem.

O participante B o qualificou de corajoso porque estava enfrentando muitas situações novas e superando problemas, como, por exemplo, aprender andar de ônibus.

O participante C indicou que o **participante A** gostava de participar de eventos religiosos e que não gostava de chegar atrasado aos compromissos, sendo assim uma pessoa pontual e religiosa. O Grupo Norteador ponderou que essas características são comuns com as pessoas que mantêm relações **muito próximas**, utilizando como referência para essa análise, o conteúdo registrado no cartaz produzido no segundo encontro, o qual se encontrava afixado na parede da sala.

O **participante A** manifestou que gostava muito de trabalhar. O Grupo Norteador concordou com essa característica, dizendo que ele realmente era trabalhador. O participante B comentou que o **participante A** sempre acordava muito cedo, e que, todos os dias, varria o quintal da casa, reforçando os comentários que diziam da sua disposição para trabalhar.



No que diz respeito à aparência, foi citado pelo participante J que o **participante A** era bonito e se cuidava, sendo mencionado que ele gostava de cuidar da higiene pessoal, pentear-se, manter os cabelos cortados e vestir-se bem.

Como característica positiva foram incluídas algumas predileções do **participante A**. O participante I identificou que ele gostava de cantar, apesar de ser bastante inibido. Disse que quando está sozinho canta as músicas que já aprendeu.

O participante J mencionou o interesse do **participante A** em estudar português, apesar da dificuldade que apresentava.

O participante G destacou que admirava no **participante A** o amor pela natureza. O **participante A** verbalizou que adorava passear de carro, pescar, ver chuva, ver o nascer e o pôr do sol.

No que se referia às relações estabelecidas com as outras pessoas, o Grupo Norteador indicou que o **participante A** era amigo. O participante C disse que percebia nele uma preocupação constante com as pessoas, querendo sempre que todas estivessem bem. O participante L falou que o **participante A** em todas as vezes que foi visto

mostrou-se bastante educado, companheiro e gentil. O participante C acrescentou os adjetivos obediente, atencioso e bom filho. Os comentários seguintes dos participantes E, F, G, apresentaram o **participante A** como bom irmão, prestativo e brincalhão.

Na categoria cognitiva foram apresentadas informações de que o **participante A** possuía boa memória, inteligência e esperteza, além de ser bastante organizado e estudioso.

As discussões apontaram que o **participante A** tem muitas qualidades, que na maioria das vezes não eram percebidas. O participante L relatou que quase sempre percebia-se apenas as características negativas do **participante A**.

Neste encontro, o Grupo Norteador apresentou um aumento na frequência de participação dos demais integrantes, além do participante B. A reunião transcorreu em clima de informalidade, favorecendo a descontração e a espontaneidade de todos os participantes.

O **participante A** continuou apresentando o padrão de não estabelecer contato visual com o pesquisador, de virar-se de costas quando se manifestava verbalmente, de cobrir os olhos com as mãos e de abaixar a cabeça, cobrindo-

a com as mãos. Verbalizou, porém, que estava gostando de participar do grupo. A esse respeito, os participantes B e C relataram que o **participante A** ficava ansioso no dia em que ocorria o encontro, e que havia estimulado verbalmente para que pessoas que considerava importantes em sua vida participassem da reunião.

A confraternização realizada no final do encontro parece ter contribuído para a intensificação da descontração e participação nas discussões.

❖ Síntese

Familiares do **participante A** identificaram características que não foram percebidas anteriormente. A verbalização dessas características fez com que o grupo observasse no **participante A** as suas qualidades.



5.º Encontro

Identificação dos desejos e das necessidades do participante A

❖ Objetivos

- Identificar quais atividades o participante A gosta de realizar;
- Identificar quais atividades o participante A não gosta de realizar;
- Discutir quais são as necessidades do participante A.

❖ Descrição

1. Procedimentos gerais

O pesquisador preparou a sala com antecedência, afixando, juntamente com os participante C e L, os cartazes anteriormente produzidos, em parede visível a todos. Resolveu-se que não seria necessário colocar o cartaz que continha os nomes das pessoas do Grupo Norteador, considerando que todos já tinham familiaridade entre si. Serviu-se café para os participantes antes do início deste encontro.

2. Explicação dos objetivos do encontro

O pesquisador inicialmente fez a revisão sobre o conteúdo constante dos cartazes anteriormente produzidos e deu maior ênfase ao encontro anterior, no qual o **participante A** foi qualificado com diversos atributos positivos. O pesquisador fez uma diferenciação entre os objetivos do encontro anterior e o do presente encontro esclarecendo aos participantes que, enquanto no anterior foram discutidos **aspectos particulares do participante A**, neste seriam discutidas as **atividades realizadas** por ele. Como também ocorrera nos demais encontros, os objetivos foram exaustivamente discutidos e situações foram exemplificadas, até assegurar-se de que os participantes compreenderam a tarefa posta para o dia.

3. Identificação das atividades realizadas pelo participante A

A pergunta norteadora lançada pelo pesquisador foi: "O que **participante A** quer fazer? O que o **participante A** necessita fazer?". O participante C assumiu o papel de desencadeadora da discussão, sugerindo a mesma estratégia que sugerira no encontro anterior, que seria a de analisar a rotina do **participante A**. O pesquisador procurou facilitar o

processo de discussão, direcionando as informações para o “querer/necessitar fazer a atividade”.

4. Identificação das necessidades e dos desejos do participante A

A partir do conteúdo que foi sendo apresentado pelos participantes do grupo, o pesquisador teve que improvisar uma forma de organizar os dados. Assim, escreveu em folha de papel manilha, três categorias que pareciam representar o conjunto de falas dos participantes e a partir delas é que se desenvolveu uma discussão: **1.** Atividades bem realizadas e que o **participante A** gostava de fazer. **2.** Atividades bem realizadas e que o **participante A** não gostava de fazer e **3.** Atividades que o **participante A** não conseguia realizar mas que representavam sua necessidade.

5. Encerramento do encontro

No final do encontro, o pesquisador solicitou que os participantes pensassem durante alguns segundos sobre os encontros já realizados e tentassem representar com uma palavra, o significado da experiência.

Após essa atividade, os participantes permaneceram conversando por alguns minutos antes de se despedirem.

❖ Resultados

Neste encontro, o Grupo Norteador buscou analisar as atividades desenvolvidas pelo **participante A** e identificar quais delas constituem desejos seus, quais delas constituem algo de que não gosta nem deseja fazer, e quais delas constituem necessidades dele, caso se pretenda favorecer uma vida futura de qualidade.

As manifestações do grupo foram agrupadas em categorias propostas pelo próprio grupo (quadro 3). Cabe aqui ressaltar que **não se utilizou um processo formal de categorização**, mas sim, seguindo o padrão que acompanhou todo o trabalho junto ao grupo, **permitiu-se que este sugerisse uma sistemática de trabalho, e organizasse o processo de discussão e análise, de uma forma que lhe facilitasse a identificação das informações pretendidas neste encontro.**

Assim, os participantes do Grupo Norteador sugeriram que se recorresse às atividades ocorridas no contexto **familiar**, no contexto da **comunidade mais ampla**, às atividades desenvolvidas com **amigos** e às que o **participante A** desenvolve **sozinho**. Durante essa discussão, o participante B lembrou-se de que há muitas tarefas que o **participante A** deseja fazer, além de outras das quais ele

necessita, que não seriam contempladas pela divisão proposta. O grupo, então, decidiu continuar fazendo o exercício dessa forma até esgotar o que pudessem descrever, e então, pensar exclusivamente nas **tarefas**, que constituiriam uma “área” à parte.

Quadro 3 – Descrição das atividades desenvolvidas pelo participante A

Categorias	O que o participante A gosta e quer fazer	O que o participante A não gosta de fazer e não quer fazer
Com familiares	Passear de carro Ir ao rodeio Visitar parentes	Brigar Receber visita estranha Ajudar o irmão
Sozinho	Andar à cavalo Ver/Brincar com cachorro	Ficar nervoso Ficar sozinho
Com amigos	Assistir a jogo de bola	Jogar bola
Na Comunidade	Ir à SORRI	Tomar injeção Participar de festas Ver acidentes Ir ao dentista/médico
Tarefas	Ajudar a lavar o carro Ajudar a fazer comida Arrumar a cama Molhar as plantas Cuidar de horta Carpir Tratar de galinha/gado	Ir ao mercado Estudar matemática Calçar e amarrar sapato

Embora esse procedimento não garantisse a construção de um sistema formal de categorização, permitiu-se que o Grupo assim o fizesse, já que mostrava estar assumindo, com autonomia e compromisso, o papel de sujeito ativo no planejamento da vida futura do **participante A**. O grupo parecia estar mudando seu desempenho: de um papel de expectador direcionado, para o de ator determinante em um processo que, na realidade, era deles.

Dentre as **atividades realizadas com os familiares**, que o **participante A** gostava de realizar, a primeira citada pelo participante B foi passear de carro. O **participante A** concordou com essa informação, dizendo que o que mais gostava era de conhecer novas cidades, próximas a Bauru.

Em seguida, o participante B acrescentou que ir ao rodeio também era uma atividade que o **participante A** apreciava. Explicou, ainda, que não se tratava propriamente de um rodeio, que era um leilão de gados e que pelo menos uma vez por mês os organizadores do evento promoviam provas de montaria, abertas ao público em geral.

O participante C colocou que visitar os parentes era um programa que agradava a todos na família, mas que o **participante A** ficava especialmente entusiasmado em visitar os parentes em outras cidades.

Nesta mesma categoria, de atividades desenvolvidas com a família, o grupo identificou algumas atividades das quais o **participante A** não gostava. O participante I disse que o **participante A** não gostava de brigar. Quando ocorriam discussões entre os familiares, o **participante A** ficava muito nervoso e verbalizava insistentemente para as pessoas pararem com a discussão.

O participante G comentou que receber visitas estranhas era motivo para que o **participante A** se escondesse.

O **participante A** afirmou que não gostava muito de ajudar o participante K. O participante K, por sua vez, argumentou que pedia para o **participante A** realizar algumas tarefas, com a intenção de ensinar algumas coisas que o **participante A** tinha dificuldade para aprender, como, por exemplo, comprar pão na padaria ou resolver exercícios escolares.

Das atividades que realizava sozinho, foi citado pelo participante B que o participante A gostava de andar a cavalo e brincar com o cachorro que a família possuía no quintal da casa.

O participante F apontou que o **participante A** não gostava de ficar nervoso e ficar sozinho.

Nas atividades com amigos, foi manifestado pelo participante G que o **participante A** gostava de assistir a “jogo de bola”, mas não gostava de jogar bola.

Das atividades realizadas na comunidade, ir à Sorri foi identificado como uma atividade que o **participante A** gostava de realizar.



O participante I relatou que o **participante A** “odeia” tomar injeção.

O participante L disse que, uma vez, conversando com o **participante A**, percebeu que ele não gostava de participar de festas.

O **participante A** afirmou não gostar de ver acidentes, de ir ao dentista e de ir ao médico.

Como tarefas que o **participante A** gostava de realizar, foi identificado pelo participante B que ajudar a lavar o carro era a mais atrativa. O participante C mencionou que o **participante A** sempre se oferecia para ajudar a fazer a comida, e que aprendia muito rapidamente como fazer pratos simples.

O participante H destacou a organização do **participante A** para arrumar sua cama.

Molhar as plantas, cuidar de horta, varrer e carpir o quintal, tratar de galinhas e gado, foram identificadas pelo participante F como atividades que o **participante A** desempenhava com entusiasmo.

As tarefas citadas que o **participante A** não gostava de realizar foram, ir ao mercado, estudar matemática, calçar e amarrar sapatos.



Tarefas domésticas eram bem realizadas. O **participante A** gostava muito de varrer o quintal e lavar o carro. O participante B afirmou que o **participante A** conseguia lavar sozinho o carro. O participante G relatou que o **participante A** memorizava nome das marcas de carro e que essa característica indicava que o **participante A** gostava das atividades envolvendo automóveis.

Os participantes do Grupo Norteador relataram que o **participante A** gostava de realizar algumas atividades, porém, tinha muita dificuldade em realizá-las quando estava na presença de pessoas estranhas.

❖ Síntese

Neste encontro, o **participante A**, com auxílio do Grupo Norteador, identificou e refletiu sobre as atividades realizadas no seu cotidiano.

A manifestação do seu desejo e habilidade em realizar determinadas atividades, desencadeou um processo de discussão no grupo a respeito de suas dificuldades para a realização de outras.

Considerando a dificuldade do **participante A** em identificar desejos e necessidades, o grupo desenvolveu sua análise, partindo da identificação daquilo que ele gostava de

fazer, e daí, conferia com ele se era uma atividade que ele desejaria fazer. Já as necessidades, foram discutidas pelo conjunto de participantes, tendo em vista as exigências de uma vida adulta em sociedade, como por exemplo autogerenciamento, gerenciamento familiar, relacionamento interpessoal e compromissos financeiros.

À medida que o Grupo Norteador foi discutindo, o **sujeito A** reafirmou que algumas atividades ele realmente não gostava de realizar, outras, porém, concordou que, apesar de não gostar, constituíam uma necessidade, pois abriam possibilidades para situações importantes para melhoria de sua qualidade de vida, tais como ajudar a tomar conta da casa, aumentar o círculo de amizades, namorar, conviver com pessoas em ambiente de trabalho, buscar ajuda quando necessário, dentre outras.



6.º Encontro

Pensando no futuro: como gostaria que fosse?

❖ Objetivos

- Discutir sobre o futuro do participante A;
- Discutir sobre o tipo de moradia desejada;
- Discutir sobre a sua profissionalização e inclusão ocupacional;
- Identificar formas de lazer e recreação.

❖ Descrição

1. Procedimentos gerais

Os cartazes produzidos nos encontros anteriores foram afixados na parede, juntamente com o cartaz norteador da discussão deste dia. Este continha três questões, escritas conforme se vê na figura 5.

2. Questões norteadoras para cumprimento dos objetivos

Foi explicitado ao Grupo Norteador os objetivos deste encontro. O pesquisador primeiramente incentivou o **participante A** a manifestar seus desejos para o futuro. Os participantes foram convidados a refletir, a partir das observações realizadas sobre o **participante A**, sobre o presente encontro, na busca de explicitar as suas

necessidades. Essa tarefa constituía-se de um exercício intelectual e o **participante A** não apresentava condições para prever perdas ou visualizar uma situação futura. O pesquisador conduziu o processo de maneira que o **participante A** apresentava seus desejos e “sonhos” e os demais participantes analisavam o que ele precisaria, tendo em vista previsões, tais como: possíveis perdas financeiras, formas de manutenção de moradia, planejamento orçamentário doméstico, cuidados com higiene e saúde, entre outras atividades.

- Onde o participante A vai morar?
- Como o participante A vai ocupar o seu dia?
- O que o participante A vai fazer para se

Figura 5 - Instrumento utilizado para investigar o estilo desejado para a vida futura do participante A

3. Encerramento do encontro

O encontro foi encerrado com uma síntese do pesquisador sobre as discussões ocorridas. Em seguida, os participantes permaneceram conversando no local durante alguns minutos antes de irem embora.

❖ Resultado

Este encontro representou um dos momentos mais importantes dessa etapa, já que se focalizou objetivamente aspectos fundamentais para o planejamento do futuro do **participante A**, servindo-se, para tanto, também, de todas as informações já produzidas nos encontros anteriores.

A primeira questão proposta pelo método se referia a “onde o **participante A** vai morar?”. A discussão sobre este item pareceu uma difícil tarefa para os membros do grupo.

Inicialmente, os participantes B e C disseram que a família gostaria de permanecer unida. Ao ser questionado, o **participante A** disse que gostaria de morar em uma casa parecida com a que vive, mas que gostaria de ter seu próprio quarto, uma estante e outros móveis. Os participantes B e C, tomando novamente a palavra, disseram que o **participante A** precisaria aprender a lidar com dinheiro, pois não tinha muita noção do valor das coisas. O participante E verbalizou que se houvesse alguém que o orientasse, ele seria capaz de cuidar de uma casa e realizar os compromissos de pagamento de contas, higiene pessoal e saúde. O participante C manifestou achar que isso seria possível, mas que demandaria muito tempo de orientação. O participante B,

por sua vez, relatou que sempre que levava o **participante A** para atividades na comunidade, como, por exemplo, pagar o aluguel ou comprar remédios na farmácia, explicava para ele o que estava sendo feito, mas nunca atribuía funções a ele, pois, conforme já descrito, o **participante A** se apresentava bastante retraído e ficava muito nervoso ao ter que resolver os pequenos problemas envolvidos nas referidas atividades. O participante C disse que levava o **participante A** para as compras de supermercado e que tentava ensinar algo sobre produtos básicos de alimentação e de limpeza. Entretanto, o **participante A** não prestava atenção, principalmente se estivessem na presença de outras pessoas.

A segunda questão colocada, “Como o **participante A** vai ocupar o seu dia?”, foi igualmente discutida pelo Grupo Norteador, sendo o **participante A** o primeiro a manifestar sua opinião. Verbalizou que “queria trabalhar de mecânico e ganhar dinheiro”. Ao ser questionado pelo participante C sobre qual atividade de que mais gostava, relacionada a carro, o **participante A** informou que gostaria de lavar carro. Os participantes deste encontro apresentaram algumas propostas para o **participante A** ocupar o seu dia e manter-se, financeiramente, no futuro. O participante B disse que o **participante A** poderia ocupar o seu dia com uma

profissão simples, que não exigisse muito contato com pessoas. Disse ainda que poderia ser um trabalho autônomo, realizado em casa e com o auxílio de um familiar para as negociações e para os contatos. O participante B fez a proposta de cultivo de terra vegetal, a partir da criação de minhocas. O participante C disse que o **participante A** seria um bom pintor, pois, demonstrava facilidade para aprender essa atividade e tinha bastante jeito com cores e tintas. Teria, porém, que desenvolver sua capacidade de convívio com outras pessoas, pois essa seria uma habilidade importante para aquela função. O participante I disse que o **participante A** poderia ser lavador de carros, pois gostava muito disso e podia fazer bem, sem a ajuda de outras pessoas. O participante G verbalizou que o **participante A** deveria estudar, “fazer faculdade”, pois acreditava que ele teria potencial para tanto. Após essa menção, o pesquisador realizou uma intervenção na fala do participante G, estimulando o Grupo Norteador a pensar sobre as reais possibilidades de o sujeito “fazer faculdade”. O Grupo Norteador concluiu, a esse respeito, que a possibilidade existia, porém exigiria vencer inúmeros passos de aprendizagem, processo aparentemente bastante difícil, para concretização de tal possibilidade. O **participante A** concordou

com as sugestões citadas, porém reafirmou que gostaria de ocupar seu dia trabalhando como mecânico. O Grupo Norteador concordou que ele poderia ser preparado para trabalhar como auxiliar de mecânico.

A terceira questão discutida foi “O que o **participante A** vai fazer para se divertir?” Os participantes apontaram a necessidade do lazer e da recreação para o desenvolvimento e a qualidade de vida do **participante A**. O Grupo Norteador concluiu que a forma com que o **participante A** vai se divertir é essencial para que ele possa viver bem, pois ele não consegue participar de atividades na comunidade, e às vezes, até mesmo de atividades envolvendo os familiares. Diante de convite de vizinhos ou familiares, preferia ficar isolado no seu quarto. Quando tinha que sair, ficava muito próximo do participante C e não interagia com as pessoas. Essas simples questões provocaram discussões nunca anteriormente realizadas sobre o **participante A**, segundo afirmou o participante C.

❖ Síntese

As informações identificadas até este encontro foram a base para o contexto das discussões sobre o futuro do **participante A**. O Grupo Norteador, neste momento, iniciou



um movimento de pensar no futuro do **participante A** a partir de possibilidades concretas, elaboradas com a participação e colaboração das pessoas que estavam dispostas a realizar o plano desenvolvido.

Discutir sobre moradia fez com que o **participante A** manifestasse seus **desejos** sobre independência afetiva e econômica para o futuro. O Grupo Norteador, por sua vez, relatou, conforme a discussão foi sendo desenvolvida, quais seriam as **necessidades** para que, de fato, o **participante A** possa alcançar a referida independência.

A segunda questão, sobre ocupação diária do **participante A**, fez com que o Grupo Norteador, fundamentando-se no processo realizado até este momento, identificasse as possibilidades de como o **participante A** poderia ocupar o seu dia, de maneira a garantir seu desenvolvimento pessoal, a manutenção de sua independência econômica e a sua qualidade de vida.

Finalmente, o encontro favoreceu aos participantes concluírem que realizar aquilo que diverte e dá prazer, constitui-se como um fator essencial para a manutenção da qualidade de vida de todas as pessoas.



7.º Encontro

Construindo um contexto inclusivo (objetivos e suportes)

❖ Objetivos

- Identificar atividades consistentes com os desejos do participante A;
- Identificar necessidades do participante A;
- Identificar prioridades no processo de construção de contexto inclusivo (visando garantir acesso imediato do participante A à vida na comunidade);
- Identificar os suportes necessários;
- Identificar pessoas responsáveis pelo oferecimento de suporte.

❖ Descrição

1. Procedimentos gerais

O encontro contou com a organização dos participantes A, B, C e L, que dispuseram os cartazes na parede e prepararam as cadeiras de forma que os participantes pudessem visualizar a informações neles escritas. Acrescentou-se o cartaz do dia denominado Plano de construção de contexto inclusivo (figura 6).



2. Explicação dos objetivos do encontro

Inicialmente, o pesquisador fez a revisão dos encontros anteriores convidando, então, os participantes a propor e a planejar, clara e objetivamente, procedimentos que possibilitariam a concretização dos desejos e das necessidades registrados no encontro anterior.

3. Discussão sobre o plano de construção de contexto inclusivo

O instrumento utilizado neste encontro (figura 6) foi uma planilha na qual foram estruturadas as atividades que seriam priorizadas e quais suportes deveriam ser disponibilizados para que o **participante A** pudesse delas participar.

Área\suporte	O quê?	Quem?	Onde?	Como?
Trabalho				
Vida familiar				
Lazer/Recreação				
Saúde				
Educação				
Vida na comunidade				

Figura 6 – Instrumento utilizado para planejamento de construção de contexto inclusivo

O pesquisador iniciou a discussão perguntando: “Observando a situação atual do **participante A** e considerando as informações já levantadas sobre seus

objetivos futuros, o que poderíamos fazer para tornar seu alcance possível?” À medida que os participantes foram discutindo sobre essa questão, o pesquisador foi introduzindo novos parâmetros para a discussão, registrando a seguir seu produto.

As questões introduzidas pelo pesquisador foram:

- se a situação constituía para o **participante A** desejo ou necessidade;
- à qual área estaria relacionada essa situação? (trabalho, saúde, educação, lazer, vida na comunidade e vida familiar);
- no que consistiam essas situações? (o grupo era convidado a detalhar a situação);
- quais os locais em que as situações ocorrem ou, quais os locais em que poderiam ocorrer?;
- que providências práticas deveriam ser tomadas para que o acesso às situações indicadas fosse garantido?;
- quem poderia auxiliar o **participante A** a ter acesso às situações identificadas?

4. Encerramento do encontro

Terminado o tempo acordado para o funcionamento do grupo, realizou-se uma síntese dos pontos observados. Os participantes foram convidados a ir até a cozinha da residência, para tomar café e comer um bolo feitos pelo participante C.

❖ Resultado

Os resultados referentes aos encontros 7, 8 e 9 serão apresentados após descrição do 9.º encontro.



8.º Encontro

Organização e Discussão do Plano de Implementação de um contexto inclusivo

❖ Objetivos

- **Apresentar o plano ao Grupo Norteador;**
- **Reforçar o compromisso assumido do grupo em participar da implementação do plano de construção do contexto inclusivo.**

❖ Descrição

1. Procedimentos gerais

A organização do local foi realizada como nos encontros anteriores, pelos participantes A, B e C. Desta vez, o pesquisador solicitou que fosse afixada na parede apenas a planilha referente ao plano de implementação de um contexto inclusivo.

2. Apresentação dos objetivos do encontro

O pesquisador apresentou os objetivos do encontro, favorecendo a discussão dos participantes sobre eles.

3. Discussão e planejamento

Partindo das informações identificadas até este encontro, foram registrados em papel manilha, os seguintes tópicos:

- descrição de quem é o **participante A**;
- registro de como ele desempenha as atividades;
- discussão sobre o que ele deseja e o que ele necessita para ter, em sua vida futura, uma vida de qualidade.

Partindo desses tópicos, a tarefa que coube ao Grupo Norteador foi a de identificar os caminhos possíveis para as imediatas realizações dos desejos e a satisfação das necessidades do **participante A**. Além disso, coube ao Grupo Norteador identificar os ajustes necessários, nos diferentes contextos sociais, para garantir tais objetivos. Mais ainda, identificar nominalmente os suportes sociais a serem implementados.

4. Encerramento do encontro

O encontro foi encerrado após a aprovação do plano. Os participantes do Grupo Norteador avaliaram que os objetivos estabelecidos eram possíveis de serem realizados e

que o **participante A** e os familiares poderiam contar com uma rede de suportes para o seu desenvolvimento.

Foi sugerida a realização de uma confraternização para o próximo encontro, já que este encerraria formalmente essa etapa. Todos concordaram e foram distribuídas tarefas entre os participantes para a organização da festa de encerramento.



9.º Encontro

Seleção dos objetivos de inclusão do participante A

❖ Objetivos

- **Selecionar uma parte do plano para constituir o primeiro passo prático do Grupo Norteador;**
- **Encaminhar os procedimentos da próxima etapa;**
- **Encerrar a etapa de planejamento do futuro.**

❖ Descrição

1. Procedimentos gerais

O local foi organizado para receber os participantes como nos encontros anteriores. Conforme decisão do grupo no encontro anterior, cada participante se responsabilizou por trazer alimentos salgados, doces, bem como refrigerantes para a confraternização de encerramento dessa etapa. No local reservado para o cartaz, afixou-se o plano desenvolvido pelo Grupo Norteador e um cartaz em branco, para serem anotadas as providências para a próxima etapa.

2. Apresentação dos objetivos do encontro

O pesquisador apresentou os objetivos do encontro, destacando a importância da implementação de pelo

menos um dos objetivos identificados no plano. Foi explicado que o pesquisador continuaria participando nas etapas seguintes, mantendo-se como coordenador das ações planejadas neste encontro.

3. Desenvolvimento das discussões

O pesquisador convidou os participantes a pensarem em uma forma de executar a parte escolhida do plano a ser implementada primeiramente.

A seguir, passou-se ao planejamento dos passos iniciais do trabalho, com a subsequente atribuição de responsabilidades para sua execução.

4. Encerramento do encontro

Terminado o encontro, todos os participantes foram convidados a participar da reunião de encerramento.

❖ Resultados referentes aos encontros 7.º, 8.º e 9.º

Este encontro foi bastante importante para que o Grupo Norteador visualizasse as possibilidades do participante A em diversas áreas, de acordo com o instrumento utilizado (figura 6).



Nos três últimos encontros desta etapa, partindo do instrumento utilizado para definir os objetivos de inclusão (figura 5), as informações manifestadas pelo Grupo Norteador constituíram a base para a elaboração do **Plano de implementação de suportes** (quadro 4).

A discussão iniciou-se a partir das informações produzidas nos encontros anteriores (características, desejos, preferências e necessidades do **participante A**, atividades desenvolvidas, locais freqüentados, pessoas com quem ele poderia contar), as quais foram reorganizadas de acordo com o planejamento global realizado pelo Grupo Norteador, definindo assim os objetivos de inclusão e organização dos suportes necessários.

O quadro 4 permitiu que o Grupo Norteador pudesse reconhecer os esforços necessários para garantir o desenvolvimento global do **participante A**.

A elaboração do plano forneceu ao grupo indicadores concretos de como programar a ação, focalizando, não única e exclusivamente o **participante A**, mas a construção de um contexto facilitador.

Quadro 4 – Plano de implementação dos suportes necessários para atingir o estilo de vida desejado para o participante A

Área \ suporte	Atividade	Responsável	Local	Como	D/N
Trabalho	trabalhar em casa – criação de minhocas	participantes B e G; Equipe de capacitação da Sorri	residência do participante A	entidade elabora descrição da função e estimula familiares a ensinarem procedimentos de produção de húmus; alguém fazendo com ele e ensinando-o para ser autônomo	D
	trabalhar com áreas relacionadas a automóveis – funileiro, auxiliar de mecânico e lavador de carros	equipe de capacitação da Sorri	Sorri e/ou locais que prestam serviços gerais com automóveis	conforme procedimentos de capacitação profissional da entidade	
Saúde	caminhar	participante L	bosque da comunidade	A. vizinha convidar B. instrução – educação para perceber benefícios C. planejamento de atividades estimuladoras paralelas D. pessoa da família também adquirir o hábito E. colegas do grupo de jovens estimularem e caminharem junto	N
		membro da família	bairro		
Educação	aprender a ler	professor	Sorri- escola	A. realizar adaptações curriculares B. estimular utilização em situações reais	N
	aprender escrever				
	aprender as horas	professor e membro da família	Sorri- escola e casa do participante A		
	aprender matemática	professor	Sorri- escola		
Lazer	passar de carro com a família	membros da família	cidade de Bauru e região	A. cronograma mensal B. planejamento C. execução	D
	passar em locais na cidade de Bauru	membro da família	Walt Mart		
			zoológico		
			shopping		
	pescar	membro da família	pesque/pague Rio Batalha		
Vida na Comunidade	adquirir habilidades de convívio social	Equipe de Capacitação- Sorri e família	Comunidade	A. atendimentos psicológicos B. procedimentos comuns da equipe e família C. plano individual	N
	freqüentar coral da SORRI	coordenador do coral e membro da família		A. estimular o participante A B. respeitar os limites C. acompanhar o participante A	
	freqüentar grupo de jovens	membros do grupo de jovens			
	freqüentar missa	membro da família			
	visitar amigos	participante L			
	receber visitas	participante L		preparação do contexto social	

(continua)

Quadro 4 - Plano de implementação dos suportes necessários para atingir o estilo de vida desejado para o participante A (Continuação)

Área \ suporte	Atividade	Responsável	Local	Como	D/N*	
Vida familiar	organizar o quarto com características do participante A (do jeito que ele gosta)	equipe de capacitação da Sorri e irmão mais novo	quarto do participante A	A. detalhar procedimentos de organização do quarto B. ensinar um membro da família C. estimular a família a valorizar identidade do participante A (características pessoais)	D	
	adquirir seus próprios móveis	membro da família	casa do participante A	A. identificar possibilidades reais de comprar B. estabelecer metas com prioridades C. viabilizar aquisição		
	passar roupa	membro da família/equipe de capacitação da Sorri	casa do participante A	A. planejar procedimentos de ensino B. ensinar os pais C. executar	N	
	guardar roupa					
	fazer comida					
	pagar conta de energia elétrica	membro da família/equipe de capacitação da Sorri	casa e locais da comunidade	A. planejar procedimentos de ensino (não só pagar a conta, mas entender o processo) B. ensinar os pais C. executar		
	pagar conta de água					
	pagar conta de aluguel					
	planejar e controlar gastos	membro da família/Equipe de Capacitação da Sorri	casa, entidade e locais da comunidade	A. planejar procedimentos de ensino B. estimular situações C. executar		

*D=Desejo; N=necessidade

O participante C manifestou que a área identificada como trabalho era uma das mais importantes, e que o **participante A** tinha verbalizado que trabalhar constituía um desejo. Trabalhar e ganhar dinheiro estavam relacionados, segundo o participante B, já que ele precisava ter dinheiro para comprar as coisas que desejava, como, por exemplo, um carro, roupas, aparelhos domésticos.

Identificaram-se duas situações nas quais o **participante A** poderia desempenhar funções compatíveis com o seu perfil pessoal; uma das situações discutidas e apresentadas foi a criação de minhocas e a produção de terra

vegetal (húmus). Os participante B e G, conforme apreciação do grupo, seriam os responsáveis por essa atividade, caso fosse selecionada como melhor opção para o sujeito. O Grupo Norteador citou a entidade como suporte para elaborar a descrição dessa função e detalhar os procedimentos mais adequados para ensinar o **participante A**. Outra situação mencionada pelo participante B foi a de exercer funções relacionadas a veículos automotores. Nesse caso, a Equipe de Capacitação da entidade seria responsável pelo suporte. Essa situação seria desenvolvida conforme os procedimentos de Capacitação Profissional da entidade.

Em relação à Saúde, o Grupo Norteador relatou que caminhar seria uma atividade compatível com o **participante A**, pois, por um lado, este manifestava preocupação com o próprio corpo, principalmente no que se refere à estética, e por outro lado, não apreciava praticar esportes, sendo assim, uma necessidade para ele. O participante L, que também estava pensando em caminhar para cuidar da saúde, foi mencionada pelo Grupo Norteador para ser companhia para o **participante A**, no desenvolvimento desse hábito. O participante L, após ser consultada, verbalizou que estaria disposta a incentivar e convidar o **participante A**, pois seria um estímulo para ela

também caminhar. Foi sugerido que um membro da família também estivesse envolvido nessa situação. Os locais mencionados foram caminhar no próprio bairro, ou caminhar até o bosque da comunidade, que fica a aproximadamente cinco quilômetros de distância da residência do **participante A**. O Grupo Norteador discutiu e detalhou quais seriam os passos necessários para envolver o **participante A** nessa situação. O **primeiro** seria o convite por parte da vizinha, no **segundo** seria necessária a instrução para perceber os benefícios dessa atividade. E o **terceiro** passo seria um planejamento contendo cronograma e atividades paralelas para estimular o **participante A**.

O Grupo Norteador destacou a **Educação** como uma área essencial e necessária para o desempenho das outras áreas. Refletiu-se que a vida urbana exige competências e habilidades acadêmicas e que, sem as quais, seria muito difícil desenvolver-se pessoal e profissionalmente. As atividades referidas foram aprender a ler, a escrever, matemática e verificar as horas. O participante J disse que o **participante A** precisaria estudar mais, e propôs que pessoas na família organizassem um programa de estudo com ele. O professor da entidade também foi citado como agente participante dessa atividade. Tanto a casa do **participante A**,

quanto a entidade seriam locais propícios para desenvolvê-las. Devido às dificuldades que o **participante A** apresentava, sugeriu-se que as referidas atividades acadêmicas deveriam contar com adaptações que estimulassem a utilização de situações concretas para o ensino.

Na área de **Lazer**, foram mencionados como desejos do **participante A**, situações como pescar com o participante B (pesque/pague ou Rio Batalha²¹), passear no zoológico, passear na cidade (centro comercial da cidade, Shopping Center, hipermercado Walt Mart, sorveteria) e passear de carro para outras cidades. A estratégia indicada como a mais adequada foi a realização de um cronograma, realização do planejamento (custos, datas, locais) e a execução das atividades programadas.

As situações na **vida comunitária**, que foram identificadas como necessidades, seriam importantes para incentivar o **participante A** a ter mais contato social. Foram citadas várias situações como freqüentar tardes de lazer na entidade, grupo de jovens e missa na comunidade religiosa, visitar amigos e receber visitar. Nesses locais, o **participante A** poderia fazer amigos, aprender a “controlar sua vergonha” e deixar de manifestar certos comportamentos típicos, como

²¹ O Rio Batalha passa nas proximidades do município de Bauru, estando localizado aproximadamente a oito quilômetros da residência do participante A.



isolar-se, puxar repetidamente o próprio cabelo, curvar-se e olhar somente para o chão, não responder a cumprimentos, dentre outros comportamentos. O participante M relatou as oportunidades de realizar cursos na comunidade, como de computação e judô na Associação Amigos de Bairro. O participante L lembrou que havia algumas atividades que o **participante A** poderia freqüentar, como participar de ensaios de coral, da missa e do grupo de jovens na comunidade religiosa.

O participante D indicou também as atividades de lazer aos sábados, na entidade que o **participante A** freqüenta (Sorri).

No que se refere à **vida familiar**, em relação ao desejo do **participante A**, o participante K apresentou a proposta de organizar o quarto junto com ele, pois afirmou que o **participante A** sempre relatava o interesse de ter seu espaço na casa, assim como de adquirir seus móveis. Quanto às necessidades, o participante C relatou que seria importante aprender a passar roupa, guardar a roupa, fazer comida. O participante B mencionou as atividades de pagar contas de energia elétrica, de água e de aluguel como atividades importantes para serem dominadas pelo **participante A** em locais na comunidade. O pesquisador sugeriu que o

participante A seria muito beneficiado se aprendesse a fazer planejamento orçamentário doméstico e pessoal e que esse programa poderia ser realizado junto à equipe de capacitação da entidade, em parceria com um membro da família. Nessa situação, a estratégia utilizada seria planejar procedimentos de ensino, instruir os pais e executar tais atividades de acordo com o planejamento.

No final do último encontro (9.º), o pesquisador apresentou o resultado final das discussões do processo de planejamento do futuro do **participante A**. O pesquisador solicitou que o grupo avaliasse o plano após convidar os participantes a apreciar o cartaz contendo objetivos e estratégias que poderiam ser desenvolvidas pelo Grupo Norteador. Concluiu-se que os objetivos haviam sido atingidos.

O Grupo Norteador concluiu, assim, que o processo de planejamento do futuro do **participante A** não deveria ser apenas discussões ou aulas ministradas por um especialista, mas que deveria ser discussão, planejamento e ação. O plano deveria estabelecer uma direção clara e fornecer as estratégias básicas para o início da inclusão do **participante A**. O processo precisaria ser uma ação contínua,



que durasse a vida toda, envolvendo familiares, pessoa com deficiência e comunidade.

❖ Síntese

Nos encontros finais, o Grupo Norteador procurou descrever objetivamente os caminhos reais para viabilizar a concretização dos desejos e das necessidades do **participante A**. O grupo discutiu a importância da realização do plano e decidiu que a comunidade religiosa poderia ser um espaço na comunidade em que a concretização do plano fosse viável.

Observou-se que o grupo, neste momento de construção de procedimentos, verbalizava sobre a possibilidade de, conhecendo-se os desejos e necessidades do **participante A**, favorecer através da implementação de suportes a construção de um contexto inclusivo em pelo menos uma das situações de sua vida, definidas no planejamento do futuro do **participante A**.

O resultado final do plano foi aprovado pelo **participante A** e pelo Grupo Norteador.



Escolha do contexto comunitário

Optou-se, como foco de intervenção, neste trabalho, pela área de vida em comunidade e a situação de comunidade religiosa. A escolha dessa situação foi realizada pelo pesquisador e por participantes do Grupo Norteador (participantes **A**, **B**, **C** e **L**). Antes de tomar a decisão sobre a inserção do **participante A** nesse contexto, o pesquisador, o participante **L** e o **participante A** visitaram a comunidade religiosa. O critério básico utilizado para escolha dessa situação foi a manifestação favorável do **participante A**, sobre esse local. Após participar da missa e visitar o local onde os jovens estavam reunidos, o pesquisador solicitou que o **participante A** comentasse o que havia achado. Este verbalizou que gostaria de freqüentar o grupo de jovens e justificou dizendo que havia muitas “moças” as quais poderiam ser namorada ou amigas. Essa decisão contou com o apoio dos participantes do Grupo Norteador que identificou o local selecionado como importante para o **participante A** desenvolver suas relações extrafamiliares, aumentar o círculo de amigos e aperfeiçoar habilidades de convívio social. Além dessas características, o participante **B** ressaltou o baixo custo econômico e a proximidade da residência do **participante A**.



2.^a ETAPA

DESENVOLVIMENTO DE UM SISTEMA DE SUPORTES NA COMUNIDADE

O Grupo Norteador, na **primeira etapa**, identificou **desejos e necessidades** do **participante A**, os quais tornaram-se norteadores das ações subseqüentes, de construção de um contexto social inclusivo.

A segunda etapa constituiu-se de um conjunto de passos que objetivou desenvolver parte do sistema de suportes na comunidade, identificado pelo Grupo Norteador como essencial para a realização do plano para o futuro do **participante A**.

Preparação do Contexto Social

A preparação do contexto social para a construção do processo de inclusão do **participante A** na comunidade contou com os seguintes procedimentos:

- identificação de locais e de pessoas a serem contatadas;
- realização de reuniões com o representante da comunidade religiosa, o participante Q, com a coordenadora do grupo de jovens, participante R, com o grupo de jovens e com a comunidade em geral.

A realização das reuniões foram norteadas pelos objetivos enunciados no quadro 5.

Na **primeira reunião** realizada, estavam presentes o pesquisador e os participantes A , K e Q. Teve duração de 46 minutos e o pesquisador discutiu os itens indicados no quadro 5. Nesse primeiro contato, o participante Q manifestou suas idéias sobre os objetivos apresentados e verbalizou que concordava com os mesmos. O participante Q citou os vários espaços existentes na comunidade religiosa (grupo de jovens, grupo de coral, equipes de liturgia, grupos de catequese, grupo de crisma, entre outros). Ao dialogar com o pesquisador, o participante Q disse que colaboraria no que fosse necessário.

A **segunda reunião** foi realizada com a comunidade mais ampla, durante a celebração da missa, em espaço cedido durante a homilia. Para isso, o participante Q sugeriu que o pesquisador abordasse os mesmos objetivos com ele discutidos (quadro 5). O horário escolhido para esse procedimento foi o das 9h no domingo. Escolheu-se esse horário porque todos os participantes do grupo de jovens freqüentavam esse espaço. O pesquisador falou durante dez minutos, e abordou questões referentes aos direitos das



peessoas com deficiências e sobre o papel da comunidade na construção de um contexto inclusivo.

Quadro 5 – Descrição dos procedimentos norteadores para a preparação do contexto social da comunidade religiosa

Local	Objetivos	Atividades	Respons.
Comunidade religiosa	Contatos para: • Apresentar o estudo • Informar sobre Deficiência • Refletir sobre inclusão • Discutir sobre direitos do cidadão com deficiência • Conscientizar sobre papel e dever da comunidade na construção de contexto inclusivo • Solicitar abertura de espaço para pessoa com deficiência participar • Solicitar participação da comunidade na construção de contexto inclusivo • Comunicar intenção da participação do sujeito A • Solicitar colaboradores no grupo de jovens, para funcionarem como suportes	• visita à Paróquia Bom Jesus e diálogo com o sujeito Q • visita à Paróquia Bom Jesus e diálogo com comunidade em geral durante a celebração da missa • visita ao sujeito R • visita ao grupo de jovens e diálogo com todos os jovens • visita ao grupo de jovens e diálogo com jovens voluntários	Pesquisador e participantes do Grupo Norteador

A **terceira reunião** contou com a presença do pesquisador e do participante R. Foi realizada após a reunião do grupo de jovens e teve a duração de 40 minutos. Após discutir novamente os objetivos enunciados no quadro 5, o participante R manifestou disposição em colaborar com a implementação das ações que facilitariam o acesso e a permanência do **participante A** no grupo de jovens e na comunidade de maneira geral.

Finalmente, o pesquisador realizou a **quarta reunião**. O pesquisador apresentou aos participantes do grupo

de jovens a proposta de inclusão de pessoas com deficiência e exibiu um vídeo de 16 minutos que tratava da história do preconceito na sociedade. Os participantes do grupo discutiram as idéias apresentadas e concordaram em participar da tentativa de construir um contexto inclusivo no grupo de jovens. O pesquisador explicou que todos poderiam participar, porém, seriam necessários dois colaboradores para participarem mais intensamente do processo. Dois jovens, denominados neste estudo de participante S e T manifestaram interesse.

Capacitação dos suportes comunitários

Após a escolha dos participante S e T, foram realizadas três reuniões com o objetivo de prepará-los para desempenharem o papel de suportes sociais (quadro 6).

Quadro 6 – Descrição dos procedimentos de capacitação dos suportes sociais

Local	Objetivos	Atividades	Respons.
residência do participante S	- preparar colaboradores para aproximação do participante A - planejar aproximação - planejar inclusão em atividades comunitárias	- reunião com colaboradores para confirmar a participação - reunião com colaboradores para planejamento da aproximação e para discutir procedimentos - observação das sessões gravadas em fitas de vídeo (etapa de Planejamento do Futuro) para conhecer características do participante A	pesquisador participantes S e T

Na **primeira reunião**, o pesquisador convidou os participante S e T para o planejamento e para o desenvolvimento das ações que teriam a função de garantir um suporte específico para as **necessidades** do **participante A**, que havia manifestado **interesse** em freqüentar o grupo. O pesquisador informou como foi decidido qual seria o contexto comunitário e enfatizou que o **participante A** havia manifestado desejo em freqüentar a comunidade religiosa. Em seguida explicitou os objetivos postos nessa segunda etapa e qual seria o papel na implementação de suportes na terceira etapa.

Na **segunda reunião**, o pesquisador apresentou trechos de gravação em VT dos encontros do planejamento do futuro do **participante A**, com o objetivo de que os colaboradores conhecessem melhor o **participante A** em situação de interação com outras pessoas. Foram discutidas também as observações feitas sobre o **participante A** e os desejos e as necessidades identificados durante os encontros.

Na **terceira reunião**, o pesquisador e os participante S e T procuraram discutir e elaborar uma seqüência de passos que pudesse favorecer o processo de

familiarização dos jovens. O que se organizou consta no quadro 7.

Quadro 7 – Plano de procedimentos de introdução de suportes

Dia	Atividade	Responsável	Local
1	Visita ao participante A	PS+PT+P	RS
2	Visita ao participante A	PS+PT	RS
6	Visita e convite para atividade	PS+PT	LC
8	Visita e convite para atividade	PS+PT	LC
11	Visita e convite para atividade	PS+PT	Missa
13	Visita e convite para atividade	PS+PT	LC
14	Visita e convite para atividade	PS+PT	LC
15	Visita e convite para atividade	PS+PT	LC
18	Visita e convite para atividade	PS+PT	Missa e GJ
20	Visita e convite para atividade	PS+PT	LC
21	Visita e convite para atividade	PS+PT	EC
22	Visita e convite para atividade	PS+PT	LC
24	Visita e convite para atividade	PS+PT+OP	LC
25	Visita e convite para atividade	PS+PT+OP	Missa e GJ
27	Visita e convite para atividade	PS+PT+OP	LC
28	Visita e convite para atividade	PS+PT+OP	LC
29	Visita e convite para atividade	PS+PT+OP	LC
30	Visita e convite para atividade	PS+PT+OP	LC

PS= participante S; PT= participante T; P = Pesquisador; OP= Outros Participantes grupo de jovens; RS= Residência do sujeito; LC= Local na comunidade (alguns locais foram definidos previamente, e outros eram planejados e ajustados de acordo com o processo de aproximação); EC= Ensaio de coral na comunidade; GJ= Grupo de jovens.

Os dados apresentados referem-se apenas aos dias em que havia atividade programada. Conforme se pode constatar no quadro 7, no primeiro dia, o pesquisador informaria a intenção de apresentar ao **participante A** os participante S e T e perguntaria se o **participante A** estaria de acordo em receber a visita deles. O local escolhido foi a residência do **participante A**. Ainda no primeiro dia, os participantes S e T tomariam a iniciativa de combinar a segunda visita, e diriam que dessa vez o pesquisador não os acompanharia.

Nos dias 6, 8, 13, 14, 15, 20, 22, 24, 27, 28, 29 e 30, teriam como objetivos aproximar os **participante A**, S e T e promover atividades nas quais o **participante A** pudesse ter a experiência de convívio social em diversos contextos da comunidade (visitas a vizinhos, passeios em locais públicos, atividades de lazer e entretenimentos).

Nos dias 3, 4, 5, 7, 9, 10, 12, 16, 17, 19, 23, 26 e 31 não contariam com ações programadas.

No 11.º dia do plano, a atividade programada seria a visita e o convite para participar da missa.

Nos dias 18 e 25 o objetivo seria convidar o **participante A** para participar da missa e do grupo de jovens.

No 21.º dia o **participante A** seria convidado para participar do ensaio de coral.

Cabe ainda informar que foi planejada para os dias 24, 25, 27, 28, 29 e 30 a ampliação dos participantes nessas ações. O objetivo seria de, convidar outras pessoas do grupo de jovens, para aumentar o círculo de amizade do **participante A**, no contexto em que se pretendia favorecer o acesso e a permanência deste.

3.^a ETAPA

INTRODUÇÃO DOS SUPORTES COMUNITÁRIOS

Esta etapa foi constituída de um processo no qual introduziu-se os procedimentos planejados na etapa anterior. Os procedimentos desta etapa tiveram a duração de 151 dias, divididos em cinco períodos, circunscritos entre o primeiro e o último dia do mês, conforme constante do quadro 8.

Quadro 8 – Dados referentes ao período total do procedimento de introdução de suporte

Período	Período em dias
Período inicial	01 - 29
Introdução de suportes	30 - 60
Retirada do suporte social	61 - 90
Reintrodução de Suportes	91 - 121
Retorno à condição inicial	121 - 151

Sistema de Registro

Apreender a bidirecionalidade dos aspectos envolvidos no processo de introdução de suportes para a construção de um contexto social acolhedor, necessitaria de um controle sistemático da participação do **participante A** na comunidade sob dois aspectos:

- **Frequência do participante A** a quaisquer eventos comunitários discriminados durante a realização do planejamento do futuro;

- **Análise da qualidade** de sua participação nos eventos ocorridos nesta etapa.

❖ **Frequência**

Para registro de **frequência**, elaborou-se um *Check list* da participação em eventos (anexo 2).

Esse instrumento foi constituído por três questões acompanhadas de alternativas:

- a primeira questão buscou identificar se houve atividade social disponível ao **participante A** no dia em que ocorreu a coleta;
- a segunda questão buscou a identificação de quais eventos estiveram disponíveis;
- a terceira questão buscou caracterizar como o grupo familiar lidou com a questão **participante A** x atividade(s) disponível(is)

❖ **Qualidade da participação do participante A**

Elaborou-se uma listagem, também em forma de *check list*, contendo possibilidades comportamentais tanto do **participante A** quanto dos participantes do contexto que estariam freqüentando (Anexo 3).



Para desenvolver esse instrumento, utilizaram-se os seguintes passos:

1. observação assistemática para identificar as possibilidades comportamentais do **participante A**;
2. entrevistas abertas nas quais os funcionários que tinham maior contato com o **participante A**, relataram seus comportamentos típicos;
3. observação das fitas gravadas dos encontros do Planejamento do Futuro.

Procedimentos de coleta

Os dados referentes ao quadro 9 foram coletados diariamente, num período de 151 dias consecutivos. Excluíram-se da coleta, atividades obrigatórias, nas quais não poderia ser averiguada a participação espontânea do **participante A**. A opção por coletar dados referentes a situações em que o **participante A** pudesse escolher freqüentar ou não, tornou inviável o registro em VHS. Esse problema inviabilizou o registro fidedigno da qualidade da participação.

Os dados referentes ao anexo 3 foram registrados logo após ocorridos os eventos programados. Quando o evento constava no plano elaborado na 2.^a etapa, os



participantes S e T realizavam o registro e entregavam posteriormente para o pesquisador. Na entrega das informações coletadas, o pesquisador discutia com os participantes S e T a participação do **participante A** e quais seriam os ajustes necessários para a próxima ação programada. Já nas situações não programadas, optou-se pelo não-registro dos dados.

Introdução de Suportes

Optou-se por esse procedimento, delineamento de série temporal, para demonstrar as variações apresentadas no processo de implementação de um plano de construção de um contexto inclusivo do **participante A** a partir da introdução de suportes. Nesse momento, esse procedimento revelou-se importante para os objetivos deste estudo, conforme aponta Lüdke & Menga (1986):

Esse esquema experimental pode-se revelar muito útil em determinado estágio do estudo, quando já se delinearam as linhas gerais do fenômeno e se quer pôr em destaque as relações entre certas variáveis envolvidas, cuja seleção se faz em função de alguns indicadores e necessariamente a partir de uma redução. Está-se assim assumindo os efeitos desta redução, a bem do esclarecimento de uma parte, de um segmento do fenômeno estudado, dentro de determinadas condições.
(p. 4)

1.º Período

Registro da frequência do participante A nas atividades comunitárias sem a implementação de suportes

No período constituído pelos dias 1 a 29, registraram-se os eventos comunitários disponíveis ao **participante A** e em quais deles o mesmo participou.

2.º Período

Introdução de suportes

No período subsequente, do dia 30 ao dia 60, foi implementado o procedimento de introdução de suporte, continuando-se a registrar os eventos comunitários disponíveis e a frequência da participação do **participante A**. Neste período, conforme descrito anteriormente, foram coletados dados referentes à qualidade da frequência do **participante A** em atividades constantes do plano elaborado na 2.ª etapa.

3.º Período

Retirada do suporte Social

Foram retirados os suportes neste período, do dia 61 ao 90, retornando-se assim à condição semelhante ao



1.º período, mantendo-se o registro das oportunidades e da frequência do **participante A** às mesmas.

4.º Período

Reintrodução de suportes

Continuou-se com o registro, tendo sido reintroduzidos os suportes sociais no período representado pelos dias 91 a 121.

5.º Período

Retorno à condição estabelecida no 1.º período

Neste período, do dia 122 ao 151, os suportes foram novamente retirados e o registro mantido tal qual ocorreu nos períodos anteriores.

❖ Resultados

Os resultados apresentados nessa etapa foram coletados junto às pessoas que estavam na residência do **participante A** no momento da visita diária do pesquisador. Quando o pesquisador chegava no local de coleta, perguntava primeiramente pelo participante B ou pelo participante C, para manter uma regularidade nas informações. Caso estes não fossem encontrados, os dados eram coletados com alguém na



família que tivesse permanecido a maior parte do tempo em casa para responder às questões do pesquisador. A figura 8 demonstra quem foram os informantes nos cinco períodos de coleta de dados. Percebe-se por meio desses dados, que a grande maioria das informações coletadas são procedentes dos participante B e C. Eventualmente, na ausência destes, os participante H ou D responderam às perguntas feitas pelo pesquisador.

Essa etapa evidenciou que o **participante A**, após a realização do Planejamento do Futuro e Introdução de suportes comunitários, aumentou a quantidade de participação na comunidade. As entrevistas realizadas demonstraram que o **participante A**, sem contar com suporte, reconhecia as oportunidades, mas não participava efetivamente.



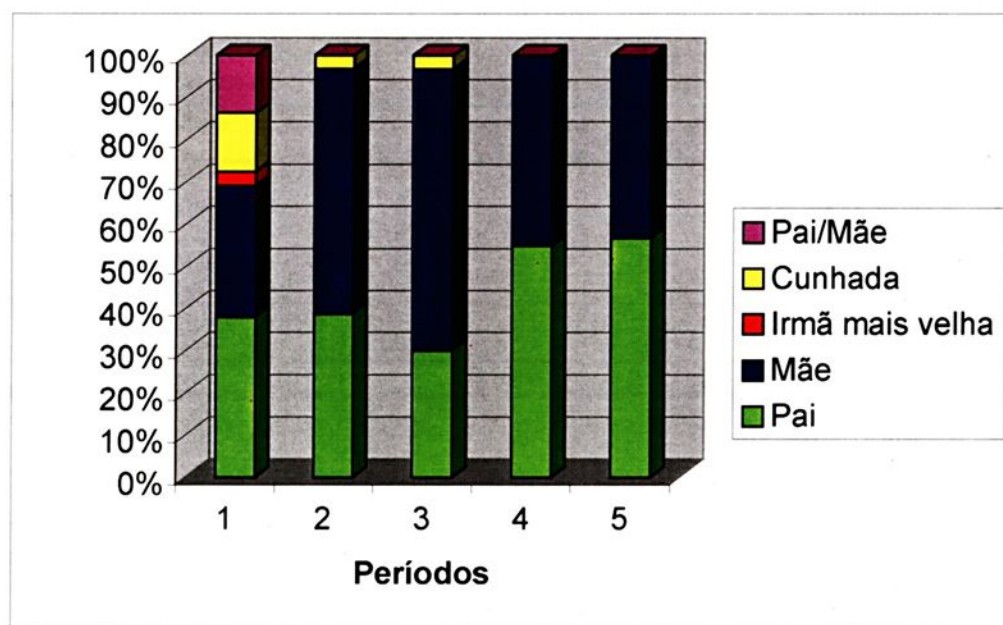


Figura 7 - Resultado da participação diária de cada informante nos períodos da etapa de Introdução de Suportes

A tabela 4 apresenta as respostas positivas¹¹ e evidencia a natureza das atividades, que foram identificadas nas questões 1 e 2 do *check list* da participação do participante A em eventos comunitários.

¹¹ Conforme a resposta do informante que estava na casa no momento da coleta, considerou-se a percepção (ciência) ou não de eventos extrafamiliares, dos quais o participante A pudesse participar.

Tabela 4 – Respostas positivas da família do participante A quanto ao reconhecimento de atividades sociais disponíveis fora do âmbito familiar

Atividade	1. ^o Período	2. ^o Período	3. ^o Período	4. ^o Período	5. ^o Período	Total
Tardes de lazer – SORRI	4	4	5	3	3	19
Visitas na comunidade	0	1	0	0	4	05
Missa	4	4	6	3	4	21
Grupo de jovens	4	4	5	3	4	20
Ensaio de coral/Igreja	4	5	4	5	4	22
Passeios na comunidade	1	1	1	1	1	05
outros	0	2	3	7	3	15
Total	17	21	24	22	23	107

Constatou-se, no primeiro mês de coleta de dados, que o informante da família identificava quais eram os eventos que estavam disponíveis para a participação do **participante A**. O familiares assumiram nessa fase inicial a atitude de mencionar os compromissos identificados e incentivar o **participante A** a freqüentá-los. Nos 28 dias desse **primeiro período**, 17 das respostas à primeira pergunta do *check list* foram positivas, apontando que nesses dias do mês, os familiares identificavam um ou mais eventos comunitários dos quais o **participante A** poderia participar. No **período seguinte**, percebeu-se um aumento nas respostas positivas, com detalhe para o aumento de atividades não formais, ou seja, aquelas que dependiam exclusivamente do planejamento familiar e/ou de pessoas da comunidade (visitas e passeios comunitários e outros eventos). Nos **períodos seguintes**, observou-se um aumento crescente das respostas positivas.

A figura 8 apresenta os resultados referentes apenas aos dias em que o pesquisador obtinha resposta positiva à questão 1.

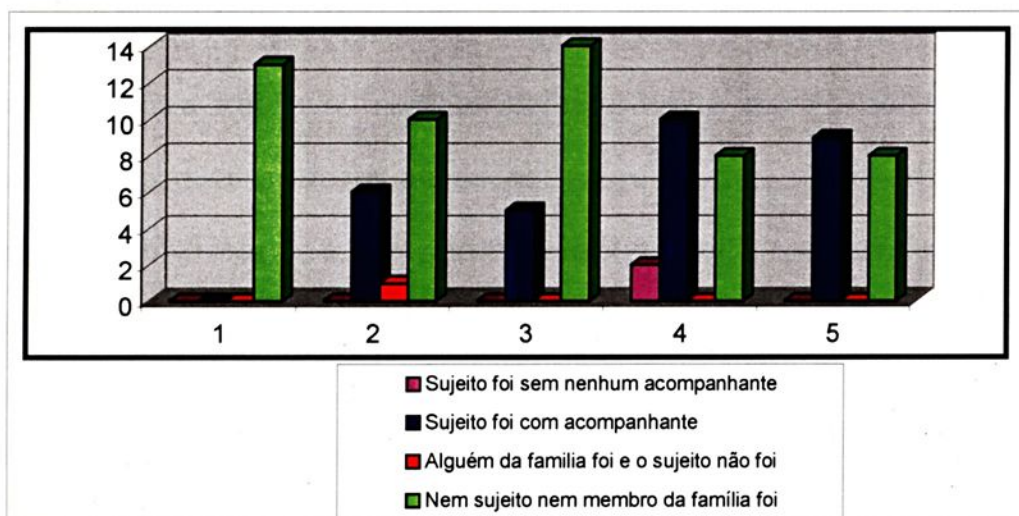


Figura 8 - Resultados referentes à condição da participação dos eventos identificados nos períodos da introdução de suportes

Os dados demonstraram no **período 1** (sem introdução de suportes) que ocorreu a percepção dos eventos dos quais o **participante A** poderia participar, porém, não registrou-se nenhuma participação efetiva. No **período 2** (introdução de suportes) registrou-se participação do **participante A** com acompanhante em seis eventos. No **período 3** (retirada do suporte) o que se observou é que ocorreu um aumento geral na percepção das possibilidades de participação e a diminuição da participação com acompanhante (quatro eventos). No **período 4** (reintrodução

de suportes), a participação voltou a aumentar. Finalmente, no **período 5** (verificação posterior), os dados demonstraram manutenção na participação em eventos, com um pequeno decréscimo em relação ao período anterior.

A questão 3 do *check list* se prestava à coleta de informações sobre a frequência ou não do **participante A** ao evento do qual poderia participar naquele dia. Além de coletar essas informações, o instrumento foi preparado para identificar quais eram os comportamentos observados antes de o evento ocorrer. O pesquisador pedia que o informante (figura 7) relatasse de forma anedótica o que ocorreu por parte do **participante A** e qual a reação das pessoas que participavam. O instrumento teve a intenção de registrar também a possibilidade do **participante A** não se manifestar e o grupo familiar se manifestar, ou ainda, nem **participante A** nem familiares apresentarem manifestação, mesmo o evento sendo apontado na 1ª questão. O pesquisador atentou para a possibilidade de o informante (figura 7) se desocupar de relatar o ocorrido e restringir-se a responder positivamente ou negativamente ao *check list*. Para tanto, se a resposta à primeira questão fosse sim, o pesquisador perguntava “o que aconteceu momentos antes do evento citado?” A resposta era ouvida e o pesquisador anotava logo em seguida. Essa medida

visava à garantia de outro aspecto importante, de que as atitudes ou as respostas verbais familiares não fossem influenciadas pelo instrumento de registro.

Na figura 9, os dados registrados apontam para as variações observadas nos comportamentos do **participante A** nos momentos que antecediam os eventos dos quais ele poderia participar. No que se refere ao item “não mencionar o compromisso”, no terceiro período (retirou-se o suporte) os dados apresentaram um aumento nesse comportamento. O item “mencionou o compromisso” apresentou uma regularidade de ocorrência em todos os períodos, com diminuição também no terceiro período. Essa estabilização nos comportamentos, supõe que o **participante A** identificava os eventos, mesmo não participando deles. O item “verbalizou que queria ir” aponta para aumento de ocorrência em relação ao período 1 e estabilização no período 5, após retirada a introdução de suportes. O item “convidou para sair” apresenta uma variação de acordo com a introdução de suportes (aumentando nos períodos 2 e 4) e retirada (diminuindo nos períodos 3 e 5).



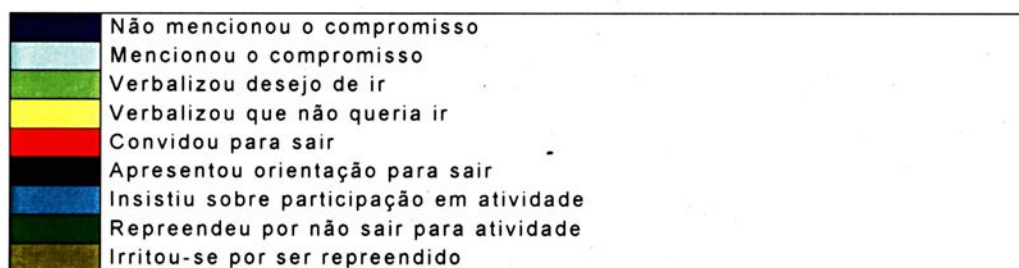
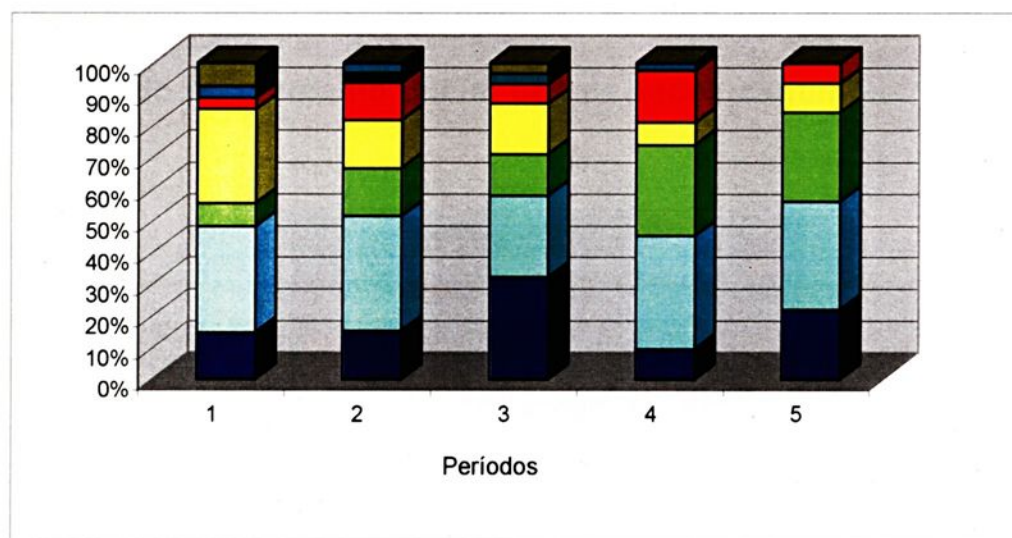


Figura 9 - Demonstração acumulada dos comportamentos apresentados pelo participante A antes das atividades na Etapa de introdução de suportes

A figura 10 apresenta os resultados referentes aos comportamentos das pessoas da família relatados pelos informantes nos cinco períodos. No item “não mencionou o compromisso”, é possível observar que os resultados reproduzem os observados no **participante A**, aumentando no **período 3**, no qual retira-se o suporte. O item “mencionou o compromisso” manteve-se estável, com pequena diminuição no período 3. O item “apresentou orientação para ir” sofreu

uma diminuição no **período 2** e manteve-se abaixo do observado no momento inicial dos períodos seguintes.

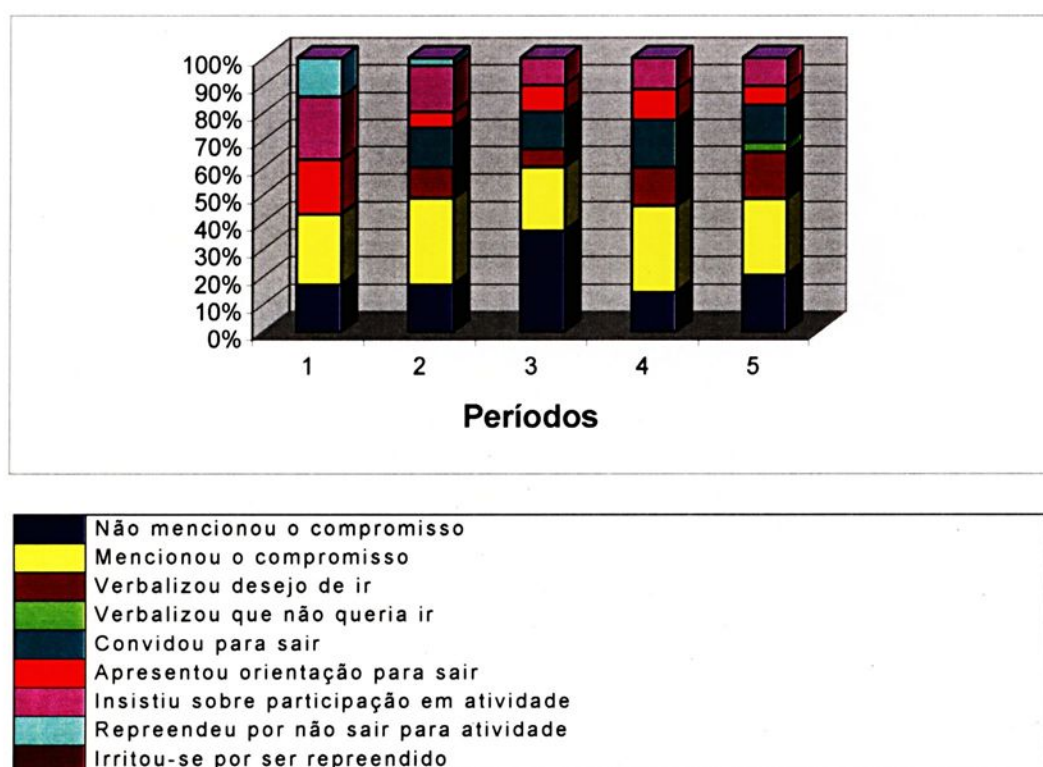
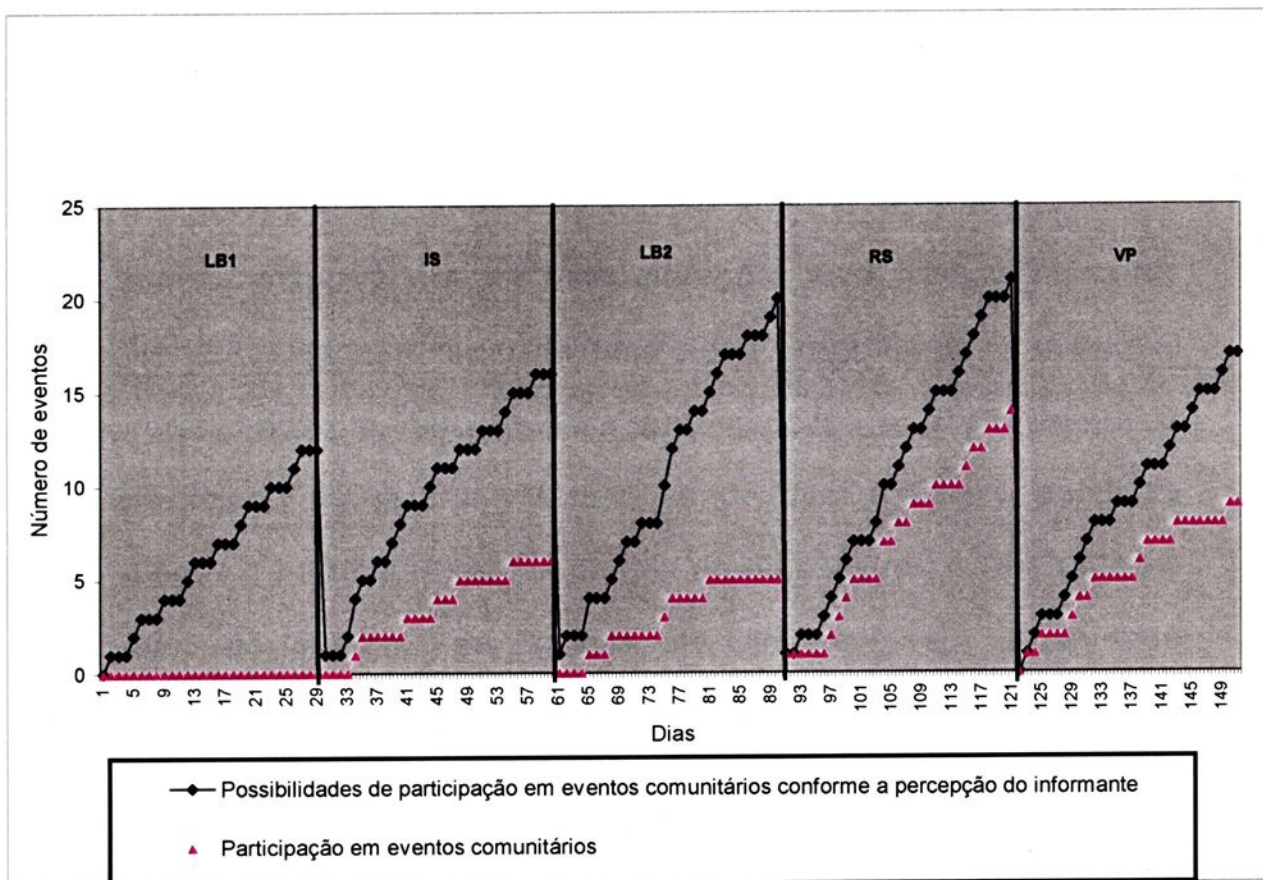


Figura 10 - Demonstração acumulada dos comportamentos apresentados pelos familiares do participante A antes das atividades na Etapa de introdução de suportes

O item “convidou para sair” não foi observado no período inicial e manteve-se estável nos períodos seguintes. A insistência sobre a participação nos eventos diminuiu após o **período 1** e manteve-se estável nos **períodos 3, 4 e 5**. A repreensão por não participar diminuiu em relação ao período inicial e não foi observada nos períodos seguintes.

A Figura 11 permite a visualização da etapa de introdução de suportes.



LB1 = Período 1; IS = Período 2; LB2 = Período 3; RS = Período 4; VP = Período 5.

Figura 11 – Gráfico da Frequência acumulada de eventos comunitários e participação (participante A)

Esses resultados demonstram que no **período de introdução de suportes** ocorreu simultaneamente uma alteração na rotina de participação do **participante A** nas atividades disponíveis na comunidade e da percepção dos informantes sobre oportunidades que o Grupo Norteador havia identificado como parte do Planejamento do Futuro do **participante A**. No **período 1**, sem nenhum procedimento de introdução de suportes, o **participante A** mencionava os

eventos, os familiares identificavam os eventos e incentivavam a participação, porém o **participante A** não apresentava variação no seu comportamento de permanecer em casa. Com a introdução de suportes, no **período 2**, o **sujeito A** e a família experimentaram uma situação nova. Nos 21 eventos identificados, por meio de uma ação programada envolvendo aproximação e convite para participação, o **participante A** participou de sete atividades, sendo que em cinco delas se dispôs a participar na companhia de dois jovens colaboradores que pertenciam ao grupo de jovens da comunidade (participantes S e T), os quais haviam sido apresentados ao **participante A** pelo pesquisador no início do mês em que foram coletados os dados referentes ao período 2. O **participante A** freqüentou pela primeira vez um shopping center. Apresentou muitas dificuldade em permanecer no meio de um número grande de pessoas e recusou-se a comer um pastel e tomar refrigerante. O **participante A** permaneceu agitado e verbalizando que queria ir embora. Os jovens colaboradores haviam sido orientados sobre esses comportamentos e pediram que o **participante A** aguardasse que eles terminassem de comer o pastel e logo em seguida saíram. O **participante A** verbalizou após saírem do shopping center que estava satisfeito por saber que era capaz de



permanecer em um local cheio de pessoas. Os colaboradores relataram que o **participante A** demonstrou uma fala bastante repetitiva e que se interessava muito por assuntos referentes a mulheres bonitas. Manifestava constantemente que queria arrumar uma namorada e que para isso precisaria “desenvolver a vergonha” (interpretado como perder a vergonha de conversar com pessoas novas e de se alimentar em locais públicos). Nas participações das missas, segundo relato dos colaboradores, o **participante A** não obedecia a regras, permanecendo sentado o tempo todo e cumprimentando apenas os jovens que o acompanhavam. As outras duas atividades foram programadas pela família do **participante A** (pescar e visitar uma exposição de carros).

No retorno às condições do **período 1**, a ausência dos suportes foi sentida pelo **participante A** como um abandono por parte dos colaboradores. O pesquisador havia esclarecido a família e o **participante A** sobre esses procedimentos. O pesquisador lembrou que naquele período, os colaboradores não compareceriam para visitá-lo. Os dados coletados nesse período apresentaram uma diminuição em relação ao período em que foram introduzidos os suportes, porém os familiares programaram atividades das quais o **participante A** pode participar. Foram identificados 24



eventos dos quais o **participante A** poderia participar. O **participante A** foi duas vezes ao centro da cidade com os participantes C e I, uma vez participou com o participante C de um evento comunitário no Sesi e uma vez foi à missa com os participantes B e C e uma vez pescar com o participante G.

No **período 3**, foi reintroduzido o suporte para participação comunitária e foram identificadas 22 possibilidades de participação em eventos comunitários. O gráfico 1 demonstra que se ao colocar novamente à disposição do **participante A** os suportes, a variação na frequência de participação do mesmo acompanha a linha ascendente dos eventos identificados pelos informantes. A participação em 13 dos 22 eventos identificados sugere uma alteração se for relacionada com os períodos anteriores. Os eventos dos quais o **participante A** participou foram: passeio no centro da cidade, missa, cortar o cabelo, cinema, rodeio, retirar carteira de trabalho, viagem para Aparecida do Norte, MacDonald's, Shopping center, Tardes de Lazer na Sorri e ensaio de coral da igreja. Nesse período, os colaboradores relataram que o **participante A** apresentou uma adequação maior em relação a frequentar o shopping center e comer na presença das pessoas. O **participante A** pela primeira vez foi ao cinema e saiu muito entusiasmado para aprender a ler, pois o filme era

legendado. Os jovens colaboradores (participantes S e T) escolheram o filme juntamente com o **participante A**, tratando-se de um filme de ficção, que contava a história de uma viagem espacial para o planeta Marte.

No **período final**, a verificação posterior apresentou 23 identificações de eventos dos quais o **participante A** participou de 11, sendo esses: rodeio, missa, zoológico, sorveteria, tardes de lazer (Sorri), centro da cidade (compras), pescar e pagar contas.



IV. CONCLUSÃO

Ao definir o paradigma de suportes como base das modificações na atenção às pessoas com deficiências, a descrição do **sistema** utilizado **procurou evidenciar os resultados** referentes ao processo de inclusão do **participante A** na sua comunidade.

Constatou-se que o planejamento do futuro atingiu o seu objetivo se for tomado como foco de análise da realidade global do **participante A**. Ficou evidente a emancipação do **participante A**, do Grupo Norteador e dos participantes da comunidade religiosa, local onde foi desenvolvido parte do plano. O **participante A** não apresentou no início uma participação efetiva. A espontaneidade foi aumentando, sendo que nos primeiros encontros, a participação era restrita e só ocorria mediante solicitação do pesquisador ou dos participantes do Grupo Norteador. Avaliou-se que a solicitação dirigida ao **participante A**, e o estímulo reforçador podem provocar um aumento na participação espontânea e na participação solicitada.

Algumas características como:

- não conseguir almoçar na presença de outros no refeitório;
- chegar antes do horário, para poder almoçar sozinho;
- não conseguir tolerar a rotina de aula ou de trabalho;



- não conseguir desempenhar atividades em que tivesse que compartilhar um ambiente com mais pessoas;
- isolar-se nos momentos de lazer e descontração;
- quando solicitado a participar de eventos na escola ou na Sorri pedir insistentemente para ir embora;
- ter comportamentos estereotipados de balançar o corpo e olhar fixamente para o chão quando contatado;
- não responder aos cumprimentos e perguntas de profissionais e colegas.

que interferiam nas atividades das quais o **participante A** desejava participar, sofreram modificações importantes. Segundo informações obtidas na entidade, junto aos profissionais que acompanharam o **participante A**, este passou a participar de eventos na entidade, compartilhando espaços com outros colegas, desenvolveu uma intensa preocupação com sua aparência, passando voluntariamente a ingerir menos alimentação e realizar caminhadas para emagrecer (conseguindo emagrecer). A tolerância à rotina dos horários da entidade e da escola melhoraram e o **participante A** não mais apresentou relutância para almoçar na companhia de seus colegas.

O Grupo Norteador passou por um processo, pelo qual chegou gradativamente a reconhecer sua autonomia para realizar um plano para um de seus integrantes. Os participantes, quando solicitados a explicitar as expectativas em relação ao Grupo Norteador, verbalizaram que estavam ali para aprender mais, para receberem instruções e para resolverem os problemas vividos em relação ao sujeito. Após passar pelo processo:

- As pessoas passaram a perceber as características positivas do **participante A**. Os participantes verbalizaram no último encontro que anteriormente só conseguiam enxergar as coisas negativas;
- os familiares discutiram suas dúvidas sobre as questões relacionadas à deficiência;
- o **participante A** aumentou sua participação ao longo do processo de planejamento do futuro;
- o Grupo Norteador assumiu o papel de discutir os desejos, necessidades e o compromisso de planejar e realizar os passos para que o **participante A** pudesse participar de sua comunidade.

Embora as pessoas envolvidas na implementação do plano desenvolvido pelo Grupo Norteador tivessem como objetivo a construção de um contexto

acolhedor na comunidade religiosa, especificamente no espaço do Grupo de Jovens, espaço esse escolhido pelo **participante A**, não foram observadas grandes mudanças na participação nesse espaço. Fora desse contexto, porém, o **participante A** conseguiu uma participação, avaliada pelo Grupo Norteador e pelo próprio **participante A** como importante para seu desenvolvimento pessoal, principalmente no que se refere à entidade (Sorri) e a escola. As hipóteses para essas mudanças não podem ser explicadas pelos procedimentos, sendo a metodologia discutida no próximo tópico.

❖ Metodologia

O trabalho desenvolvido foi um estudo exploratório, no qual se buscou construir cada passo, sendo que, o passo seguinte sempre dependia do anterior. Tendo a direção principal dada pela filosofia inclusiva e pelo paradigma de suporte, a intenção foi de investigar um sistema centrado nos desejos e nas necessidades do **participante A** e na disponibilização de suportes comunitários para a construção de um contexto que acolhesse essa proposta.

Para este estudo, a flexibilidade no desenvolvimento das ações foi fundamental para que o

planejamento do futuro mobilizasse parte da comunidade envolvida nas três etapas do processo. A natureza descritiva da evolução das três etapas teve como principal dificuldade, o sistema de registro. Uma recomendação para futuros estudos, seria buscar identificar o que exatamente determinou a mudança observada no **participante A** e no contexto do qual faz parte.

O número de encontros utilizado, totalizando nove encontros de 1h30min, foi adequado para organização detalhada do sistema. O número de encontros, porém, deve ser condicionado pela realidade familiar ou institucional, podendo ser desenvolvido menos ou mais encontros.

❖ Considerações finais

Observou-se no decorrer dos encontros do Planejamento do Futuro que o Grupo Norteador desenvolveu a capacidade para identificar o tipo e as qualidades de relações mantidas pelo **participante A** com a sua família e com a comunidade à qual pertence. O pesquisador refletiu com o Grupo Norteador e, principalmente, com o próprio **participante A** sobre as principais dificuldades por ele enfrentadas. Observou-se que havia um vínculo muito forte entre **participante A** e seus familiares principalmente com o



participante C, causando dificuldades importantes em sua adaptação às atividades extrafamiliares. Vários trabalhos científicos demonstram que as relações de um indivíduo com deficiência mental estão vinculadas às relações familiares, sendo que o vínculo com a mãe, é, geralmente, o mais forte. Silva (2000) discute a partir de seu estudo que há sempre a liderança de algum dos genitores em detrimento da liderança das crianças. As mães assumem algumas responsabilidades dos filhos, conduzindo os episódios interativos.

Stainback & Stainback (1999) analisando um procedimento de planejamento de ação cooperativa escolar denominado MAP¹², destacaram a natureza espontânea da constituição do círculo de amigos na maioria dos casos. Na ausência de um círculo natural de amigos, o facilitador deve utilizar instrumentos para propiciar o envolvimento e o compromisso dos participantes para aumentar voluntariamente o círculo de amizades.

Um outro fator discutido foi que a cultura familiar rural numa situação de mudança buscou no vínculo familiar uma segurança maior para enfrentar os desafios da cultura urbana. Esse ponto de discussão fez com que o grupo identificasse todos os membros da família como

¹² Making Action Plans – Há um jogo de palavras, pois MAP em inglês significa mapa.



excessivamente envolvidos com atividades na própria família. O sujeito e uma das irmãs mais velhas, porém, apresentavam, segundo o próprio grupo, maior dificuldade quando obrigados a sair das atividades envolvendo familiares.

Os profissionais manifestaram igual dificuldade em trabalhar com o sujeito, pois este manifestava interesse pelo programa, porém, insistia em permanecer só, em não respeitar as regras e se dispor às intervenções propostas para desenvolver as habilidades e atitudes necessárias.

A visita diária à fábrica representava, segundo avaliação do Grupo Norteador, uma extensão da família, pois era situada ao lado da residência do sujeito, e lá ele contava com dois irmãos. Um dado importante ressaltado pelo Grupo Norteador foi que no início as interações eram restritas aos irmãos, porém, o sujeito foi estendendo seu círculo de amizade para outras pessoas.

Stainback & Stainback (1999), discorrendo sobre estratégias para construção de um contexto inclusivo na escola, concluíram que: **1.** O Planejamento das ações deve contar com o consentimento e participação da Pessoa com deficiência e sua Família; **2.** Deve-se usar informações concentradas na pessoa; **3.** O processo precisa manter a dignidade e o respeito, tanto da pessoa com deficiência como



da sua família; 4. Deve-se usar uma abordagem baseada nas potencialidades; 5. Atentar para a redução na ênfase nos rótulos; 6. Deve-se prescrever em vez de descrever; 7. Envolver a pessoa como participante ativo e 8. Estimular perguntas e identificar fontes de suporte e de informação. (p.418-424)

Algumas considerações merecem destaque no processo estudado; 1. não é possível se fundamentar apenas naquilo que os membros do grupo dizem 2. é preciso explicitar com clareza os significados dos termos utilizados e 3. o facilitador tem o papel de qualificar constantemente as idéias que surgem no decorrer da elaboração do plano.

Esse sistema demonstrou a necessidade de os profissionais, que estão envolvidos com pessoas com deficiências, encorajarem pais e usuários, a manifestarem suas necessidades e seus desejos, tornando-se parceiros ativos no processo de inclusão na comunidade.

Promover participação significa levar em conta o outro em todas as circunstâncias, colocar-se do seu lado, isto é, considerar as coisas também do ponto de vista do outro, segundo seus legítimos interesses.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGOSTA, J. & MELDA, K. Supporting families who provide care at home for children with disabilities. *Exceptional Children*, v. 62, n. 3, p. 271-282, 1996.

ALSTON, R. J., MCCOWAN, C. J. Family and other supports - Perception of family competence and adaptation to illness among African Americans with disabilities. *Journal of Rehabilitation*, v. 61, n. 1, p. 27-32, 1995.

ARANHA, M.S.F. A inclusão social da criança especial. São Paulo: Ed. Roca, no prelo.

ARANHA, M.S.F. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. *Temas em Psicologia*, v. 2, p. 63-70, 1995.

ARANHA, M.S.F. Overview of the rehabilitation – movement in the United States and proposals for an extended rehabilitation model in Brazil. Southern Illinois University, US, 1979.

COOLEY, L., YOVANOFF, P. Supporting professionals-at-risk: evaluating interventions to reduce burnout and improve retention of special educators. *Exceptional Children*, v. 62 n. 4, p. 336-355, 1996.

FABIAN, E.S. supported employment and the quality of life: Does a job make a difference? *Rehabilitation Counseling Bulletin*, v.36, n.2, 84-97, 1992.

FLYNT, S. W., WOOD, T. A., SCOTT, R.L. Social support of mothers of children with mental retardation. *Mental Retardation*, v. 30, n. 04, p. 233-236, 1992.

GOFFMAN, E. *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo: Editora Perspectiva, 1974.

HAGNER, D., ROGAN, P., MURPHY, S. Facilitating natural supports – Facilitating natural supports in the workplace: strategies for support consultants. *Journal of Rehabilitation*. v. 58, n. 1, p. 29-34, 1992.

HALPERN, A.S. (1993). Quality of life as a conceptual framework for evaluating transition outcomes. *Exceptional Children*, v. 59, n.6, p. 486-498.

HAYDEN, M.F., HELLER, T. Support, problem-solving/coping ability, and personal burden of younger and older caregiver of adults with mental retardation. *Mental retardation*, v. 35, n. 5, p. 364-372, 1997.

HELLER, T., MILLER, A.B., FACTOR, A. Adults with mental retardation as supports to their parents: effects on parental caregiving appraisal. *Mental Retardation*, v. 35, n. 5, p. 338-346, 1997.

INTAGLIATA, J., DOYLE, N. Enhancing social support for parents of developmentally disabled children: training in interpersonal problem solving skills. *Mental Retardation*, v.22, n.1, p. 4-11, 1984.



KELTNER, B. Home environments of mothers with mental retardation. *Mental Retardation*, v. 32, n.2, p. 123-127, 1994.

KENNEDY, J. Policy and program issues in providing personal assistance services. *Journal of Rehabilitation*, v. 59, n. 3, p. 17-23, 1993.

KOHATSU, L.N. Emprego apoiado: uma proposta de inserção de pessoas com deficiência mental no mercado de trabalho. *Cadernos de Educação Especial*, p. 49-61, 1998.

LESAR, S., GERBER, M.M., SEMMEL, M. HIV infection in children: Family stress, social support, and adaptation. *Exceptional Children*, v. 62, n. 3, p. 224-236, 1995.

LUBETSKY, M.J et al. Family-centered/interdisciplinary team approach to working with families of children who have mental retardation. *Mental Retardation*, v. 33, n. 4, p. 251-256, 1995.

LÜDKE, M. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986.

MALBRÁN, M.D.C. Modelos comunitários e deficiência. Desafios para os profissionais. Tradução: Martha Marilene de Freitas Sousa. *Revista Integração*, Ano 7, n. 19, p.9-15, 1997.



MINER, C.A., BATES, P. E. The effect of person centered planning activities on the IEP/Transition planning process. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, June, p. 105-112, 1997.

MOUNT, B., ZWERNIC, K. It's never too early. It's never too late. A booklet about personal futures planning for persons with developmental disabilities, their families and friends, case managers, service providers and advocates. St. Paul, MN: Metropolitan Council, 1988.

OMOTE, S. A integração do deficiente: um pseudo problema científico. *Temas em psicologia*, v. 2, p. 55-62, 1995.

REGEM, M. Instituição família. São Paulo: Sorri/Brasil, 1998, 14p. (Mimiogr.)

ROCHA, S. Por que incluir? INES – Espaço, p. 26-28, junho de 1994.

RUSCH, F.R., HUGHES, C. Supported employment: promoting employee independence. *Mental Retardation*, v. 26, n. 6, 351-355, 1988.

SANDLER, A.G., WARREN, S.H., RAVEN, S.A. Grandparents as a source of support for parents of children with disabilities: a brief report. *Mental Retardation*, v. 33, n. 4, p. 248-250, 1995.

- SANTOS, M. P. Perspectiva histórica do movimento integracionista na Europa. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 2, n. 3, p. 21-29, 1995.
- SHAPIRO, J., SIMONSEN, D. Educational/support group for Latin families of children with down syndrome. *Mental Retardation*, v. 32, n. 6, p. 403-415, 1994.
- SILVA, N.L.P. Crianças pré-escolares com Síndrome de Down e suas interações familiares. Brasília, DF, 2000. Dissertação (Mestrado em Psicologia), Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília.
- SMTITH, G.C., MAJESKI, R.A., MCCLENNY, B. Psychoeducational support groups for aging parents: development and preliminary outcomes. *Mental Retardation*, v. 34, n. 3, p. 172-181, 1996.
- SMULL, M.W., HARIISON, B. S. Supporting people with severe reputations in the community. (Available from National Association of State Mental Retardation Program Directors, Inc. 113 Oronoco Street, Alexandria, Virginia, 22314), 1992.
- STAINBACK, S., STAINBACK, W. Inclusão: um guia para educadores. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.
- STEERE ET AL. Outcome-based school to work transition planning for students with severe disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, v. 13, p. 57-69 1990.

- STEVENS, M. L., CURL, R.M., RULE, S. Community-based rehabilitation – From protection to independence: utilizing intersector cooperation to ensure consumer options. *Journal of Rehabilitation*, v. 59, n. 1, p. 35-39, 1993.
- VASH, C. L. Enfrentando a deficiência: a manifestação, a Psicologia, a reabilitação. São Paulo: Pioneira, Editora da Universidade de São Paulo, 1988.
- VERBRUGGE, L. M., JETTE, A. M. The disablement process. *Society Science Medical*, v.38, n.1, p. 1-14, 1994.
- VREEKE, G.J., et al. The quality of life of people with mental retardation: in search of an adequate approach. *International Journal of Rehabilitation Research*, v. 20, n.3, p. 289-301, 1997.
- WILCOX, B., BELLAMY, G.T. a Comprehensive guide to the activities catalog: an alternative curriculum for youth and adults with severe disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes, 1987.



ANEXOS



TERMO DE CONSENTIMENTO ESCLARECIDO

Objetivo:

Este estudo tem por objetivos:

- descrever o processo de identificação de desejos e necessidades de um sujeito com deficiência mental, que apresenta grande dificuldade de convivência social;
- descrever o processo de planejamento e implementação de suportes na busca de realização de pelo menos uma das necessidades ou desejos identificados.

Metodologia:

Será desenvolvido um processo de introdução de suportes a partir do levantamento de desejos e necessidades de um sujeito com deficiência mental. Esse estudo está vinculado a um programa da Sociedade para Reabilitação e Reintegração do Incapacitado (SORRI/Bauru).

Declaro que o presente projeto de pesquisa foi explicado ao participante B, à participante C e ao participante A.

Rinaldo Corrêa
Responsável pela explicação

CONSENTIMENTO PARA PARTICIPAÇÃO EM ESTUDO DE CASO

Tendo recebido informação sobre objetivo, método de desenvolvimento do estudo, realizado por Rinaldo Corrêa, sob a orientação de Maria Salete Fábio Aranha, concordo em participar dele. Estou também ciente de que o responsável pelo estudo estará disponível para responder a quaisquer perguntas e de que posso retirar este meu consentimento a qualquer tempo.

Bauru, 17 de Abril de 1999.

Participante B

Participante C

Participante A

Anexo 2

Quadro 9 - Instrumento utilizado para registro de frequência do participante A em eventos comunitários

Check list da participação do participante A em eventos comunitários

Data: _____ Horário: _____ Número sequencial: _____.

Informante: _____.

1. Houve alguma atividade social disponível para o participante A, fora do âmbito familiar?

() Sim () Não

Se a resposta for sim, continuar respondendo às questões abaixo:

2. Qual evento?

- () Tardes de lazer – Coral na Sorri
() Visitas na comunidade
() Missa
() Missa/ grupo de jovens
() Ensaio de coral/igreja
() Passeios na comunidade
() Outros. Qual _____

3. Como o participante A e as pessoas da família se comportaram?

- | participante A | Pessoas |
|--|--|
| () Não mencionou compromisso | () Não mencionou compromisso |
| () Mencionou compromisso | () Mencionou compromisso |
| () Verbalizou desejo de ir | () Verbalizou desejo de ir |
| () Verbalizou que não queria ir | () Verbalizou que não queria ir |
| () Convidou para sair | () Convidou para sair |
| () Deu ordem/ apresentou orientação para frequentar atividade | () Deu ordem/ apresentou orientação para frequentar atividade |
| () Insistiu sobre participação em atividade na comunidade | () Insistiu sobre participação em atividade na comunidade |
| () Repreendeu por não sair para frequentar a atividade | () Repreendeu por não querer frequentar atividade |
| () Irritou-se por ser repreendido ao recusar frequentar atividade | () Tomou banho |
| () Tomou banho | () Vestiu-se |
| () Vestiu-se | () Foi - saindo no horário |
| () Foi - saindo no horário | () Foi - saindo adiantado |
| () Foi - saindo adiantado | () Foi - saindo atrasado |
| () Foi - saindo atrasado | () Foi - mas retornou em seguida |
| () Foi - mas retornou em seguida | () Não foi |
| () Não foi | |

Anexo 3

Quadro 10 - Possibilidades comportamentais dos participantes do contexto inclusivo em situações que contavam com a presença do participante A

Data: _____ Horário: _____ Número sequencial: _____
Informante: _____

Levando em consideração a participação do participante A e suas interações com o grupo na atividade, quais manifestações foram observadas?

- | participante A | Pessoas |
|---|---|
| ☐ Iniciou contato visual | ☐ Iniciou contato visual |
| ☐ Respondeu a perguntas | ☐ Respondeu a perguntas |
| ☐ Ficou de frente para o interlocutor | ☐ Ficou de frente para o interlocutor |
| ☐ Elogiou | ☐ Elogiou |
| ☐ Cumprimentou (iniciativa própria) | ☐ Cumprimentou (iniciativa própria) |
| ☐ Respondeu cumprimento (retribuiu iniciativa de outra pessoa) | ☐ Respondeu cumprimento (retribuiu iniciativa de outra pessoa) |
| ☐ Sorriu para parceiros | ☐ Sorriu para parceiros |
| ☐ Chamou a atenção (repreensão) | ☐ Chamou a atenção (repreensão) |
| ☐ Riu sem motivo aparente enquanto parceiro falava | ☐ Riu sem motivo aparente enquanto parceiro falava |
| ☐ Colocou apelido | ☐ Colocou apelido |
| ☐ Permaneceu calado | ☐ Permaneceu calado |
| ☐ Não seguiu instruções | ☐ Não seguiu instruções |
| ☐ Não entrou no local | ☐ Não entrou no local |
| ☐ Entrou e saiu antes do final | ☐ Entrou e saiu antes do final |
| ☐ Não cumprimentou espontaneamente | ☐ Não cumprimentou espontaneamente |
| ☐ Não respondeu cumprimento de parceiros | ☐ Não respondeu cumprimento de parceiros |
| ☐ Ficou de costas para o interlocutor | ☐ Ficou de costas para o interlocutor |
| ☐ Olhou para o chão durante a conversa | ☐ Olhou para o chão durante conversa |
| ☐ Escondeu-se (Brincadeira) | ☐ Escondeu-se (Brincadeira) |
| ☐ Escondeu-se (Fuga) | ☐ Escondeu-se (Fuga) |
| ☐ Cobriu o rosto com o braço quando contatado | ☐ Cobriu o rosto com o braço quando contatado |
| ☐ Realizou movimentos repetitivos de puxar o próprio cabelo quando contatado | ☐ Realizou movimentos repetitivos de puxar o próprio cabelo quando contatado |
| ☐ Falou coisas sem sentido | ☐ Falou coisas sem sentido |
| ☐ Falou repetitivamente | ☐ Falou repetitivamente |
| ☐ Balançou o corpo quando contatado | ☐ Balançou o corpo quando contatado |
| ☐ Seguiu instrução | ☐ Seguiu instrução |
| ☐ Cantou | ☐ Cantou |
| ☐ Permaneceu até o final da reunião | ☐ Permaneceu até o final da reunião |

