

Deficiência, Sociedade e Tecnologia

Diferentes olhares, diversas perspectivas



Instituto de Ensino e Pesquisa
Darci Barbosa



FEAPAES - MG
Federação das Apaes do Estado

Superintendente do IEP-MG

Sérgio Sampaio Bezerra

Coordenadora Geral do NIEP/IEP-MG

Fabiana Silva Zuttin Cavalcante

Coordenadores Científicos do NIEP/IEP-MG

Ana Paula Espindula

Carlos Veloso da Veiga

Consultor de Pesquisa do NIEP/IEP-MG

Guilherme da Rocha Campos

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Câmara Brasileira do Livro
Ficha Catalográfica

D278 Deficiência, sociedade e tecnologia : diferentes olhares, diversas perspectivas [recurso eletrônico] /
Organização Fabiana Silva Zuttin Cavalcante , Sérgio Sampaio Bezerra , Guilherme da Rocha
Campos.- [S.l.] : Federação das APAES do Estado de Minas Gerais , Instituto de Ensino e Pesquisa
Darci Barbosa – IEP , MG, 2021
95 p. : il., color.

E-book, no formato ePub Inclui Bibliografia.

ISBN 978-65-991629-5-4

1. Educação inclusiva. 2. Tecnologia educacional. 3. Deficiência Intelectual. I. Cavalcante, Fabia
na Silva Zuttin. II. FEAPAES, MG. III. Instituto de Ensino e Pesquisa Darci Barbosa- IEP, MG. IV.
Título.

CDU: 37.04

CDD: 371.3

Bibliotecária responsável: Gilza Helena Teixeira CRB6/1725

Comissão Organizadora

Fabiana Silva Zuttin Cavalcante

Sérgio Sampaio Bezerra

Guilherme da Rocha Campos

Conselho Editorial

Adriana Araújo Pereira Borges - Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)

Ana Paula Espindula – Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM)

Carlos Veloso da Veiga – Universidade do Minho (UMinho - PT)

Clélia Maria de Sousa Ferreira Parreira – Universidade de Brasília (UnB)

Julia Sursis Nobre Ferro Bucher-Maluschke – Universidade de Brasília (UnB)

Maria Nivalda de Carvalho-Freitas - Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ)

Rosana Glat - Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)

Revisão

Vogal Assessoria em Pesquisa

Editoração Gráfica & Diagramação

Inácio Mariani

Agradecimentos

O Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas – NIEP, fundado em 2019, foi criado com objetivo de produzir e sistematizar conhecimento científico sobre a realidade das pessoas com deficiência intelectual e múltipla (PcDIM) e suas famílias, bem como sobre a Gestão das Organizações da Sociedade Civil (OSCs). Ao longo de quase três anos de existência, o NIEP apoiou pesquisas em diversas áreas do conhecimento tanto de universidades nacionais e internacionais quanto de pesquisas realizadas por profissionais da Rede Mineira das Apaes.

As pesquisas desenvolvidas nesse Núcleo visam à inclusão social das PcDIM, aos apoios a esses sujeitos e suas famílias e à conscientização sobre as barreiras impostas socialmente às PcDIM. Entendemos que a deficiência é um fenômeno socialmente construído e, por isso, cabe a todas as pessoas, com e sem deficiência, trabalharem para construir uma sociedade inclusiva que valorize as diferenças inerentes a todos os seres humanos.

Agradecemos às autoras e autores pela elaboração dos artigos que compõem este e-book. Estes trabalhos trazem olhares de diferentes campos científicos, com diversas perspectivas sobre o fenômeno da deficiência e sobre o atendimento às PcDIM nos serviços de referência.

Agradecemos aos (às) líderes, pesquisadores(as) e integrantes do NIEP, cujas pesquisas são referências na construção de conhecimento sobre a realidade das PcDIM e suas famílias, bem como sobre as OSCs, possibilitando um olhar acurado e cientificamente embasado sobre esses sujeitos. Agradecemos aos coordenadores dos Grupos de Pesquisa (GPs), Professora Doutora Ana Paula Espindula e Professor Doutor Carlos Velloso da Veiga, pela rica contribuição ao nosso Núcleo, promovendo reflexões e debates que geram diálogos entre as diferentes áreas do conhecimento acerca da deficiência, o que permite uma visão interdisciplinar crítica sobre a realidade das PcDIM e suas famílias.

Agradecemos ao presidente da Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais, Professor Jarbas Feldner de Barros, pela confiança e incentivo para realização das pesquisas na Rede Mineira das Apaes.

Agradecemos a toda a equipe do Instituto de Ensino e Pesquisa Darci Barbosa (IE-P-MG) e da Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais (Feapaes-MG) pelo suporte técnico necessário para realização dos encontros do NIEP.

Por fim, agradecemos aos usuários e profissionais das Apaes de Minas Gerais que, sempre solícitos, contribuíram com as pesquisas desenvolvidas pelos membros do NIEP. Sem estas pessoas, nosso trabalho não seria possível.

Um abraço e boa leitura!

Atenciosamente,
Equipe do Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas – NIEP

Pesquisas científicas apresentam alto impacto e valor para a sociedade. Por meio delas, é possível aprimorar e criar novas tecnologias, como as digitais, cada vez mais importantes no mundo, além de solucionarmos diversos problemas e contribuirmos para a qualidade de vida de toda a sociedade. A Ciência se torna a cada dia mais presente na vida globalizada.

E o Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas – NIEP do Instituto de Ensino e Pesquisa Darci Barbosa – IEP-MG/Feapaes-MG¹, criado em 2019, objetiva esses preceitos e se organiza em grupos de pesquisas sobre diferentes temáticas acerca da pessoa com deficiência intelectual e múltipla (PcDIM). O NIEP contribui para o diálogo entre diferentes áreas do conhecimento, o que proporciona troca de saberes acerca dos apoios necessários à PcDIM, além de realizar pesquisas sobre Gestão das Organizações da Sociedade Civil.

O NIEP possui parceria com pesquisadores(as) de treze universidades, sendo dez brasileiras: 1 – Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG); 2 – Universidade de São Paulo (USP); 3 – Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM); 4 – Faculdade Atenas de Passos; 5 – Universidade José do Rosário Vellano (UNIFENAS); 6 – Universidade Federal de São João Del Rey (UFSJ); 7 – Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF); 8 – Faculdades Milton Campos; 9 – Universidade do Vale do Sapucaí (UNIVÁS); e 10 – Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS); e três estrangeiras: 1 – University College London (Inglaterra); 2 – Universidade do Minho (UMinho – Portugal); e 3 – Universidad del Norte (Colômbia).

Desde a sua fundação, já foram concluídas 12 pesquisas e 11 encontram-se em andamento. O Núcleo é dividido em quatro subgrupos de pesquisa, sendo eles: 1 – Cuidado com o Cuidador Formal e Informal da Pessoa em Situação de Deficiência; 2 – Metodologias e Práticas de Apoio à Pessoa em Situação de Deficiência; 3 – Modelos de Atenção à Pessoa em Situação de Deficiência; e 4 – Sociabilidade da Pessoa em Situação de Deficiência. Assim, esta obra sintetiza trabalhos de uma equipe motivada a construir conhecimento científico na Rede das Apaes de Minas Gerais para a inclusão social da pessoa com deficiência intelectual e múltipla. Inclui, assim, um processo amplo de reflexão e de inflexão no processo de sistematização, produção de conhecimentos e fortalecimento em prol dessa população.

Dessa maneira, esperamos incentivar o conhecimento compartilhado, despertar o interesse pelas áreas apresentadas e pela ciência como um todo de modo a se construir uma sociedade mais justa e igualitária. Sejam bem-vindos a esse mundo apaixonante e, juntos conosco, vamos sonhar com um futuro melhor.

Ana Paula Espindula

¹ O Instituto de Ensino e Pesquisa Darci Barbosa faz parte da Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais.

Prefácio

Se atendermos à Teoria do Caos de James Gleick e convocarmos o famoso efeito borboleta não nos surpreenderemos se “o bater das asas de uma borboleta na Amazônia provocar um ameno fim de semana em Portugal”. A ligação entre tais acontecimentos pode parecer desprovida de senso por manifestamente exagerada, mas tem o condão de nos mostrar como o curso das nossas vidas é afetado por ações que manifestamente não controlamos. Sim, quer concordemos ou não, a verdade é que muito daquilo que somos e fazemos tem origem em ações ou acontecimentos sobre os quais não fomos vistos nem achados, porém com impactos imprevisíveis e quicá decisivos no desenrolar das nossas vidas. Para já não falar de quanto imprevistas podem ser as consequências das nossas próprias ações, seja para nós mesmos, seja para conhecidos ou desconhecidos presentes em lugares inimagináveis. E quantas vezes os nossos planos de vida não são afetados por via desse caos que continuamente nos obriga a tomar decisões que em outros momentos soariam como estranhas ou inconcebíveis? Na verdade, tenho para mim que a imprevisibilidade, tanto na natureza como na vida social, é a coisa mais previsível de acontecer.

Talvez, quem estiver lendo este prefácio se espante e se interrogue sobre o que pretendo com esta invocação da Teoria do Caos. Interrogação legítima que me afigura importante esclarecer e fundamentar. Pois bem, se a publicação deste primeiro e-book pelo Instituto de Ensino e Pesquisa Darci Barbosa é, pelo menos aparentemente, uma consequência previsível da sua atividade pelos caminhos da pesquisa científica, estar aqui a escrever-vos este prefácio não deixa também de, na sua essência, ser a consequência do “bater de asas de uma borboleta”. Na verdade, apesar de desde sempre o Brasil estar presente no meu imaginário, nunca imaginei que algum dia estaria a prefaciá-lo este e-book. Efetivamente, este acontecimento encerra em si uma diversidade de outros acontecimentos não controlados, imprevisíveis, mas que manifestamente o tornaram possível. A este propósito,

tenho de registar dois desses imprevisíveis acontecimentos. O primeiro, manifestamente feliz e o segundo, respeitante a uma tragédia que também me abalou profundamente. O primeiro, fruto da minha presença em Belo Horizonte no já longínquo dia 5 de outubro de 2012, na Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC-Minas), onde proferi uma pequena palestra sobre inclusão profissional das pessoas com deficiência intelectual, refere-se ao meu primeiro encontro com Sérgio Sampaio Bezerra, atual Superintendente do IEP-MG a quem e à sua dedicada equipa – Fabiana Silva Zuttin Cavalcante e Guilherme da Rocha Campos – este e-book deve, antes de mais, a sua publicação. Desse “bater de asas de uma borboleta” haveria de resultar o meu primeiro contacto com a Rede Mineira das Apaes, graças ao convite que me foi endereçado para, em outubro de 2013, participar como palestrante no XII Congresso da Rede. O segundo acontecimento refere-se ao trágico acidente de viação ocorrido em 30 de julho de 2017, onde viria a falecer Darci Barbosa, patrona do IEP-MG, triste acontecimento que também não pode dissociar-se da publicação deste e-book. Outro “bater de asas de uma borboleta” que me trouxe até este prefácio. Não há dúvidas que neste pequeno planeta azul, que viaja pelo espaço sideral a 107.000 quilómetros/hora, tanto a natureza como a humanidade muito pouco, ou nada, controlam os acontecimentos que as moldam e transformam. É sobejamente justo que este primeiro e-book seja dedicado *in memoriam* de Darci Barbosa. Mas também Cleusa Borges, Kamilla Israel, Júnia Ângela de Jesus e Luiza Costa, falecidas nesse fatídico acidente, merecem ser recordadas na publicação deste e-book. Neste breve prefácio lhes presto a minha singela, mas sentida homenagem. Recordo particularmente a afabilidade, a simpatia e a alegria contagiantes de Darci Barbosa, pois até foi nesse seu jeito de ser que a vi pela derradeira vez em Pará de Minas. Recordo também Kamilla Israel, a menina da voz suave, a quem, brincando chamava de “meu anjo da guarda mineiro”, pois se encarregava dos meus traslados aquando

das minhas idas a Belo Horizonte. Na minha memória ecoam os seus assertivos “oi”, proferidos sempre que não entendia exatamente as palavras proferidas com o sotaque português de Portugal. Enfim, por vezes, as borboletas batem as asas na hora e no local errados. Também não posso deixar de me referir à pessoa do Deputado Federal Eduardo Barbosa, pelo seu inestimável labor e amor à causa das pessoas com deficiência intelectual e múltipla no Brasil. Pessoa para quem o conhecimento científico e a sua divulgação são fundamentais no avanço das políticas e das práticas de inclusão. Como bem o sei, desde sempre se tem empenhado para esse conhecimento também ser buscado a partir de dentro do movimento Apaeano, para que as boas ideias e as experiências dos seus profissionais e dirigentes não se percam em obscuros arquivos do saber, aliando as suas pesquisas com as pesquisas desenvolvidas nos institutos e nas universidades do Brasil e do mundo.

Parabenizo os autores que ousaram expor-se neste e-book. Os seus textos mostram como o mundo da deficiência é feito de diversidade. E, sobretudo, mostram que essa diversidade exige pesquisas que produzam conhecimento diversificado, que o promovam e que o partilhem. Mas este e-book também é a prova provada de quanto o campo da inclusão das pessoas com deficiência intelectual e múltipla está carente de conhecimento e que esse conhecimento deve e tem de provir dos mais variados lugares e campos científicos. Conhecimento, sempre sujeito à crítica e, com isso, ao aperfeiçoamento num vaivém contínuo entre prova e desprova. Afinal de contas, a sua essência é feita de resultados muitas vezes imprevisíveis, como aqueles do “bater das asas de uma borboleta”.

Carlos Veloso da Veiga
Braga, 21 de novembro de 2021.



Sumário

Modelo Multidimensional do Funcionamento Humano Aplicado à Avaliação Psicológica da Deficiência Intelectual Sílvia Cristina Marceliano Hallberg; Adriana Schütz; Denise Ruschel Bandeira	9
Perfil dos Profissionais e Gestores das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais Habilitadas como Centros Especializados de Reabilitação no Estado de Minas Gerais Sílvia Lanziotti Azevedo da Silva; Lorrane Brunelle Moreira; Neidimila Aparecida Silveira; Grace Kelly Filgueira Freitas; Ângela Kemel Zanella; Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro	22
Barreiras para Uso de Smartphones por Pessoas com Deficiência Intelectual na Inglaterra e no Brasil Peter Williams; Beatriz Valadares Cendón	36
Alunos com Deficiência e a Covid-19: Uma Análise Sobre as Escolas Especiais Durante a Pandemia Adriana Araújo Pereira Borges; Bárbara Freitas Paglioto; Adriana Maria Valladão Novais Van Petten; Adriano César Machado Pereira; Maria Luísa Magalhães Nogueira	51
As Condições Sociais de Famílias de Pessoas com Deficiência Múltipla em Minas Gerais Francisco Neto Alves Soares; Guilherme da Rocha Campos; Maria Juanita Godinho Pimenta	63
A História da Descrição do Autismo Ildeanara Ítala Rezende; Francisco Baptista Assumpção Júnior	84

Modelo Multidimensional do Funcionamento Humano Aplicado à Avaliação Psicológica da Deficiência Intelectual¹

Multidimensional Model of Human Functioning Applied to the Psychological Assessment of Intellectual Disability

Sílvia Cristina Marceliano Hallberg²
Adriana Schütz³
Denise Ruschel Bandeira⁴

Resumo

A Deficiência Intelectual (DI) é caracterizada por limitações de inteligência e comportamento adaptativo (CA), que podem ser identificadas antes dos 22 anos de idade. O funcionamento humano é um conceito guarda-chuva para todas as atividades da vida diária e abrange estruturas e funções do corpo, atividades pessoais e participação, que são influenciadas pela saúde e por fatores ambientais ou contextuais. Esta revisão narrativa apresenta o Modelo Multidimensional do Funcionamento Humano, delineado pela Associação Americana de Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento (AAIDD), e discute sua aplicação à avaliação psicológica da DI. Neste artigo, os componentes do modelo são apresentados e propõe-se que a avaliação psicológica da DI envolva o levantamento do maior número possível de informações sobre os componentes do modelo. De forma complementar, são citadas técnicas e instrumentos que subsidiam esta ação. As considerações finais situam o conhecimento sobre o modelo como uma ferramenta indispensável ao psicólogo que trabalha com a avaliação psicológica da DI e aponta a necessidade de pesquisas de adaptação ou construção de medidas de CA e de intensidade de suporte validadas e padronizadas para o Brasil.

Palavras-chave: deficiência intelectual, modelo multidimensional do funcionamento humano, avaliação psicológica

Abstract

Intellectual Disability (ID) is characterized by limitations in intelligence and adaptive behavior, which can be identified before 22 years of age. Human functioning is an umbrella concept for all activities of daily living and encompasses body structures and functions, personal activities and participation, which are influenced by health and environmental or contextual factors. This narrative review presents the Multidimensional Model of Human Functioning, proposed by the American Association of Intellectual and Developmental Disability (AAIDD), and discusses its application to the psychological assessment of ID. In this article, the components of the model are presented and it is proposed that the psychological assessment of ID involves gathering as much information as possible about the components of the model. Complementarily, techniques and instruments that support this action are mentioned. The final considerations place the knowledge about the model as an indispensable tool for the psychologist who works with the psychological assessment of ID and point out the need for adaptation research or construction of measures of adaptive behavior and support intensity validated and standardized for Brazil.

Keywords: intellectual disability, multidimensional model of human functioning, psychological assessment

¹ O presente trabalho foi realizado com apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

² Psicóloga no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Email: hallberg.scm@gmail.com

³ Pesquisadora do Grupo de Estudo, Aplicação e Pesquisa em Avaliação Psicológica (GEAPAP). Mestranda em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Email: adrianamschutz@gmail.com

Introdução

A Deficiência Intelectual (DI) é caracterizada pela presença de limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo (CA), que podem ser observadas antes dos 22 anos de idade (Schalock et al., 2021). Essas limitações: (1) refletem uma incapacidade ou restrição no desempenho funcional de papéis e tarefas socialmente esperados; (2) representam uma desvantagem substancial para o indivíduo; (3) são influenciadas por variáveis contextuais; e (4) podem ser mitigadas por meio de intervenções, apoios ou da redução de barreiras que impedem oportunidades, equidade e inclusão (Schalock et al., 2010).

A avaliação psicológica em casos envolvendo DI, frequentemente, é solicitada para verificar possíveis prejuízos nas funções cognitivas (Teixeira et al., 2018). Em especial, nota-se uma valorização da aferição da eficiência intelectual. Déficits em funcionamento intelectual historicamente tiveram maior destaque do ponto de vista avaliativo (Tassé et al., 2016). Esse fenômeno é em parte explicado pelo fato de a inteligência ser um dos construtos mais estudados pela Psicologia. Testes de inteligência já eram pesquisados e utilizados desde os anos de 1900 (Candeias et al., 2008). Uma vez que o funcionamento intelectual foi inicialmente mais bem compreendido e capaz de ser formalmente medido, ele se tornou um ponto de apoio importante no contexto da avaliação da DI (Tassé et al., 2016).

Outro fator que contribui com esse fenômeno é a forte vinculação da avaliação psicológica a uma perspectiva clínica, biomédica e psicopatológica da DI. Passadas três décadas desde a primeira vez que a Associação Americana de Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento (AAIDD) propôs um modelo multidimensional e funcional para a DI, o processo de testagem psicológica ainda é, majoritariamente, direcionado ao fechamento ou descarte de critérios diagnósticos (Luckasson et al., 1992).

Quando restrita a um mero levantamento da capacidade intelectual, visando ao diagnóstico, a avaliação psi-

cológica se torna uma ferramenta de pouca valia para uma compreensão aprofundada da pessoa avaliada. Para além da aferição de prejuízos em funções cognitivas, o conhecimento sobre os componentes e pressupostos teóricos presentes no Modelo Multidimensional do Funcionamento Humano da AAIDD permite ao psicólogo ampliar o leque de informações sobre a pessoa avaliada e, assim, dispor de mais elementos para não somente fundamentar o diagnóstico, mas também planejar intervenções e orientar decisões (Schalock et al., 2021).

Diante disso, esta revisão narrativa objetiva apresentar e discutir as possíveis aplicações desse modelo na avaliação psicológica de casos envolvendo DI. Para tanto, serão delineadas as diferenças entre as perspectivas clínica e funcional, que são dois paradigmas importantes para a compreensão da DI. Em seguida, o Modelo Multidimensional do Funcionamento Humano da AAIDD será conceituado, juntamente com seus componentes. Ressalta-se que será dada ênfase à aplicação dessas informações à prática da avaliação psicológica.

Perspectivas clínica e funcional da DI

Para melhor compreender o Modelo Multidimensional do Funcionamento Humano proposto pela AAIDD e sua aplicação na avaliação psicológica, cabe uma prévia e breve discussão sobre dois paradigmas importantes que embasam o entendimento acerca da DI: (1) o clínico e (2) o funcional. A perspectiva clínica da DI está relacionada a um modelo biomédico e psicopatológico, destacando os fatores genéticos, cromossômicos e metabólicos, bem como a presença de teratógenos e de lesão cerebral traumática (Schalock et al., 2018). A partir desse ponto de vista, a DI é entendida enquanto uma condição limitante de saúde, caracterizada por um dano corporal de origem biológica. Tem-se, portanto, um olhar mais voltado para os aspectos orgânicos e para o diagnóstico. Trata-se de um modelo consolidado historicamente através da Classificação Internacional de Doenças

⁴ Professora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Doutora em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Email: bandeira@ufrgs.br).

(CID), que categoriza a DI como um transtorno mental, mais especificamente, um transtorno do neurodesenvolvimento (World Health Organization, 2018).

Grande parte das avaliações psicológicas de casos envolvendo DI é solicitada por médicos, visando ao suporte para esclarecimento diagnóstico. Essas avaliações são focadas no exame de funções cognitivas, especialmente a inteligência. É uma demanda válida e indispensável em processos diagnósticos. Entretanto, o psicólogo não precisa restringir sua atuação a uma perspectiva clínica. Até mesmo porque algumas demandas por avaliação psicológica extrapolam a questão diagnóstica, de modo que o profissional pode fazer uso de outras ferramentas teóricas e técnicas, buscando oferecer mais informações sobre a pessoa avaliada e seu contexto. Nesse sentido, o trabalho pode-se basear em uma perspectiva mais focada na funcionalidade do examinando.

Dessa forma, o modelo funcional propõe o entendimento da DI enquanto uma deficiência, conforme proposto pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (Organização Mundial de Saúde, 2003). A CIF foi desenvolvida após fortes críticas ao modelo biomédico, acusado de contribuir para o aumento do estigma e a patologização da DI (Carvalho, 2016). A CIF apresenta uma abordagem que valoriza o contexto do indivíduo e o mapeamento de suas potencialidades e fraquezas para melhor orientar o planejamento de intervenções (Carvalho, 2016; Salvador-Carulla et al., 2011).

O surgimento da CIF pode ser considerado uma mudança de paradigmas, trazendo uma nova visão biopsicossocial. É uma classificação mais dinâmica, interativa e abrangente, que propõe um modelo universal e multidimensional de classificação das deficiências (Buchalla, 2003; Marcelino, 2014). A perspectiva da CIF integra funções corporais, fatores ambientais, atividades e participação social. A forma como esses componentes agem sobre a vida do indivíduo deve ser considerada ao examinar sua funcionalidade.

Essa classificação permite a identificação de aspectos positivos da interação entre o indivíduo e seu ambiente e,

consequentemente, das suas potencialidades (Marcelino, 2014). Por essa perspectiva, o olhar do psicólogo não mais se restringe ao exame de funções cognitivas e se expande para a compreensão do contexto em que o examinando está inserido. Assim, partindo de uma perspectiva funcional da DI, a avaliação psicológica demanda uma atenção mais ampliada e se torna mais complexa.

As perspectivas clínica e funcional geram, até hoje, grandes discussões entre estudiosos e profissionais da área. Já foi sugerido que, ao definir a DI enquanto deficiência, e não como uma condição de saúde, ela deveria ser retirada da lista de doenças da CID e ser classificada somente na CIF. É necessário lembrar, contudo, que a CIF não possui um alcance tão grande quanto a CID, que é usada como base para as políticas de saúde pública dos países membros da Organização Mundial da Saúde. Essa decisão, portanto, tem caráter político e social, de forma que não deve ser pautada apenas em critérios de classificação (Salvador-Carulla et al., 2011; Wehmeyer, 2013). Polêmicas à parte, os critérios médicos e os aspectos funcionais, no processo de avaliação psicológica da DI, podem ser entendidos como abordagens complementares que fornecem um quadro mais amplo e singular sobre a saúde, a funcionalidade e a necessidade de suporte da pessoa avaliada.

Modelo Multidimensional do Funcionamento Humano Proposto Pela AAIDD

Fundada nos Estados Unidos em 1876, a AAIDD é a mais antiga sociedade profissional interdisciplinar com foco em DI no mundo. Em 1910, a instituição desenvolveu o primeiro sistema internacional de terminologia e classificação da DI, que, atualmente, se encontra em sua 12^o edição (Schalock et al., 2021). Essa publicação ainda não possui uma versão em português, lacuna que dificulta o acesso de profissionais brasileiros aos conhecimentos teórico e técnico produzidos pela instituição. Um primeiro modelo multidimensional do funcionamento humano foi proposto em 1992, na 10^o edição

do sistema, e foi sendo refinado ao longo das edições. Apesar de antiga, a 10^o é a edição mais recente traduzida para o português (Associação Americana de Retardo Mental, 2006).

O modelo da AAIDD é consistente com a CIF, entende o funcionamento humano como um conceito guarda-chuva para todas as atividades da vida e abrange estruturas e funções do corpo, atividades pessoais e participação, que, por sua vez, são influenciadas pela saúde e por fatores ambientais ou contextuais (Schalock et al., 2010). Assim como a CIF, o Modelo Multidimensional do Funcionamento Humano possui uma perspectiva sistêmica, dinâmica e ecológica da DI. Em complemento à CIF, a proposta da AAIDD está fundamentada nos seguintes pilares:

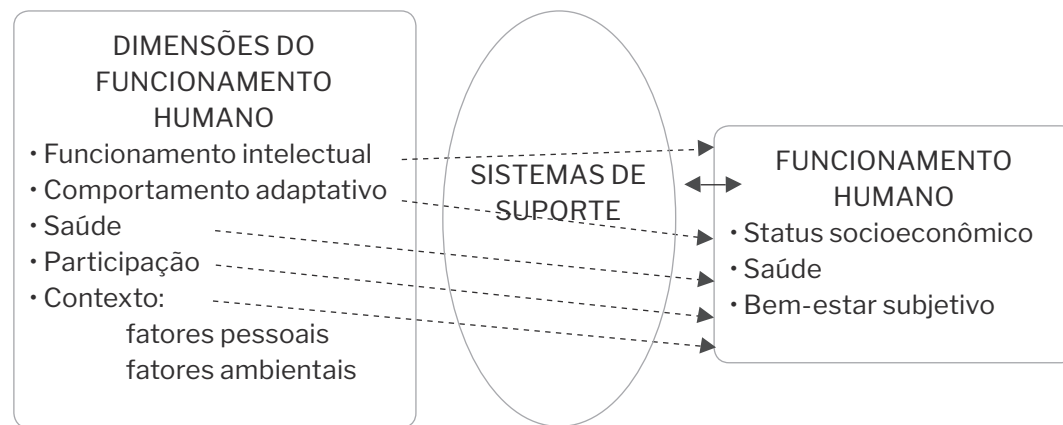
1. A DI é compreendida como um estado de funcionamento que pode ser mais ou menos incapacitante, dependendo de componentes inerentes ao indivíduo, seu contexto e suportes oferecidos. Não se trata, portanto, de uma condição cristalizada ou pouco dinâmica;
2. Limitações no funcionamento atual devem ser consideradas dentro do contexto de ambientes comunitários típicos para idade e cultura do indivíduo;
3. Uma avaliação válida considera a diversidade cultural e linguística, bem como as diferenças de comunicação e os fatores sensoriais, motores e comportamentais;
4. Nas pessoas, as limitações muitas vezes coexistem com os pontos fortes;
5. Um propósito importante de descrever as limitações é desenvolver um perfil de suportes necessários; e
6. Com suporte personalizado e sustentado ao longo do tempo, a funcionalidade da pessoa com DI geralmente tende a melhorar (Schalock et al., 2021).

Conforme ilustrado na Figura 1 adiante, o Modelo Multidimensional do Funcionamento Humano possui cinco dimensões: (1) inteligência, (2) CA, (3) saúde, (4) participação e (5) contexto. Juntamente com os sistemas de suporte, essas dimensões impactam o *status* socioeconômico, a saúde e o bem-estar subjetivo das pessoas, resultando em incapacidades ou, em outro extremo, em um modo de vida mais independente e funcional (Schalock et al., 2021).

Essa estrutura do funcionamento humano reconhece que as manifestações da DI envolvem o engajamento dinâmico e recíproco entre as cinco dimensões e os suportes individualizados. Isso porque a expressão funcional da DI é singular, variando conforme os pontos fortes e prejuízos detectados em cada uma das dimensões citadas e conforme o suporte disponível para cada pessoa (Schalock et al., 2010).

Por exemplo, uma pessoa com DI pode apresentar comprometimentos de saúde importantes, mas possuir acesso facilitado e permanente a sistemas de suporte. Já outra pode apresentar limitações intelectuais e de CA leves, mas não ter acesso ao suporte adequado. Apesar de possuírem o mesmo diagnóstico, essas pessoas poderão apresentar níveis de funcionalidade distintos. Ademais, um mesmo diagnóstico não implica uma mesma funcionalidade.

Figura 1- Modelo Integrado das Dimensões do Funcionamento Humano, Sistemas de Suporte e Funcionamento Humano



Nota. Schalock et al. (2021, p. 22)

A partir do modelo proposto pela AAIDD, a avaliação psicológica pode ser aplicada visando ao levantamento do maior número possível de informações sobre as dimensões e sobre a necessidade de suporte. Esse levantamento deve

incluir a descrição tanto das fragilidades quanto dos pontos fortes. Além disso, fatores culturais, ambientais e linguísticos nunca devem ser desprezados na explicação do quadro. Ainda, o psicólogo deve abordar a DI como um estado de funcionamento, suscetível a melhorias ou mesmo a deterioro.

É um olhar diferente de uma perspectiva restritamente clínica, que situa a DI como um Transtorno do Neurodesenvolvimento e uma condição incurável. Pelo modelo da AAI-DD, a funcionalidade de uma pessoa com DI pode ser incrementada. Assim, todo o mapeamento das dimensões e da necessidade de suporte objetiva subsidiar esse incremento na funcionalidade do examinando. Portanto, o foco da avaliação psicológica extrapola o subsídio diagnóstico e amplia o seu olhar para fornecer elementos que auxiliem o plano de intervenções.

Em uma perspectiva mais clássica, o profissional da saúde direciona suas intervenções às limitações do paciente. O processo diagnóstico também é bastante limitado ao que circunscreve a DI enquanto doença de forma que os sintomas caracterizam o foco das investigações. Esta é, assim, uma abordagem que se limita ao plano biológico e comportamental, sem que sejam traçadas estratégias que favoreçam o desenvolvimento da autonomia do indivíduo. Objetiva-se apenas atenuar os prejuízos a nível físico (Carvalho, 2016).

Em uma prática compatível com o modelo mais funcional, no entanto, adota-se uma concepção mais abrangente da DI. Nesse cenário, a avaliação psicológica deve considerar aspectos além da sintomatologia e dos critérios diagnósticos, identificando as potencialidades do indivíduo e valorizando os aspectos socioculturais que o envolvem. Não se trata apenas de atenuar os prejuízos gerados pelos sintomas, mas também de buscar possibilitar uma maior qualidade de vida ao paciente e fortalecer suas capacidades.

Além disso, o plano de ação deve incluir os familiares e considerar o contexto em que o examinando está inserido, com estratégias direcionadas às suas necessidades de suporte e de sua família. Em casos de crianças e adolescentes, é importante, ainda, a interação com a escola, de forma a

elaborar estratégias de adaptação que permitam potencializar a experiência acadêmica e atenuar as dificuldades do indivíduo.

As práticas clínicas multidimensionais e voltadas à funcionalidade são melhor aplicadas quando feitas por equipes multidisciplinares, que podem pensar as condições de cada paciente de forma singular a cada campo de atuação e, ao mesmo tempo, integrada. Enquanto condição multifatorial, a DI exige intervenções em diferentes esferas da vida do sujeito, reforçando a necessidade de assistência especializada para cada tipo de necessidade.

O comprometimento no desempenho escolar, por exemplo, costuma ser mitigado por meio de adaptações pedagógicas e acompanhamento individualizado. Dificuldades na execução de tarefas de autocuidado, no entanto, requerem intervenções diferentes, que devem ser fundamentadas nas incapacidades que o indivíduo apresenta de forma geral, e não apenas restritas ao ambiente escolar, de forma que deve ser planejada por um profissional que acompanhe o examinando e sua família de forma mais intensa.

Fora dos contextos usuais do indivíduo, também podem ser necessários tratamentos específicos para uma finalidade, como acompanhamento fonoaudiológico ou atendimento de assistência social para garantia dos direitos da pessoa com DI. Assim, a equipe multidisciplinar deve buscar maximizar a autonomia, a funcionalidade e o bem-estar do indivíduo através do planejamento de intervenções que se complementam, com base nas necessidades apresentadas por ele (Schalock et al., 2018).

A partir de um entendimento multidimensional da DI voltado à funcionalidade humana, a própria comunicação entre profissionais e a articulação de intervenções integrativas são facilitadas por uma linguagem unificada dos conceitos e das classificações. Desse modo, o plano de ação dos profissionais será guiado pelas mesmas questões e, consequentemente, alinhado, de maneira que as práticas conseguirão abranger todas as necessidades do paciente (Luckasson & Schalock, 2013).

Dimensão I – Funcionamento Intelectual

A inteligência é entendida como a capacidade mental geral que inclui raciocínio, planejamento, resolução de problemas, pensar abstratamente, compreender ideias complexas, aprender rápido e aprender com a experiência (Gottfredson, 1997). A inteligência não é meramente o aprendizado de livros, uma habilidade acadêmica limitada ou habilidade para fazer testes. Em vez disso, reflete uma capacidade mais ampla e profunda de compreender o que está ao nosso redor – entender, dar sentido às coisas ou descobrir o que fazer. O conceito de inteligência representa uma tentativa de esclarecer, organizar e explicar o fato de que os indivíduos diferem em sua capacidade de compreender ideias complexas, de se adaptar efetivamente a seus ambientes, de aprender com a experiência, de se envolver em várias formas de raciocínio e superar obstáculos pensando e comunicando (Schalock et al., 2010).

A DI acarreta limitações significativas no funcionamento intelectual. Essas limitações são operacionalizadas através de um escore de coeficiente intelectual (QI) que é de aproximadamente dois desvios-padrão abaixo da média, considerando o erro padrão de medida para os testes específicos utilizados e as forças e limitações dos instrumentos. A avaliação do funcionamento intelectual deve ser feita por meio da administração individual de testes de inteligência adequados à idade e ao contexto do examinando (Associação Americana de Psiquiatria, 2014; Schalock et al., 2021).

A medição da inteligência é realizada com relativo conforto pela maioria dos psicólogos que trabalham com avaliação psicológica. No Brasil, atualmente, há 31 testes de inteligência com parecer favorável no Sistema de Avaliação de Testes Psicológicos do Conselho Federal de Psicologia (SA-TEPSI) e, assim, passíveis de serem utilizados por psicólogos na avaliação das funções intelectuais.

Dimensão II – Comportamento Adaptativo

O CA representa um conjunto de habilidades conceituais, sociais e práticas que são aprendidas e executadas por pessoas em suas vidas cotidianas (Schalock et al., 2021). O construto é composto por três domínios: conceitual, social e prático. O domínio conceitual “envolve competências em termos de memória; linguagem; leitura; escrita; raciocínio matemático; aquisição de conhecimentos práticos; solução de problemas e julgamento em situações novas” (Associação Americana de Psiquiatria, 2014, p. 78). Também envolve a compreensão de dinheiro, de tempo e de conceitos numéricos (Tassé et al., 2012).

O domínio social abarca “percepção de pensamentos, sentimentos e experiências dos outros; empatia; habilidades de comunicação interpessoal; habilidades de amizade; julgamento social” (Associação Americana de Psiquiatria, 2014, p. 78). Ainda envolve autoestima; responsabilidade social; credulidade; capacidade para seguir regras; habilidade para evitar ser vítima; e resolução de problemas sociais (Tassé et al., 2012).

O domínio prático compreende capacidade de aprendizagem e autogestão em todos os cenários da vida, como refletido em cuidados pessoais, responsabilidades acadêmicas ou profissionais, administração do dinheiro, recreação, autocontrole comportamental e organização de tarefas escolares e laborais (Associação Americana de Psiquiatria, 2014). Também inclui manutenção de um ambiente seguro e cuidados com saúde (Tassé et al., 2012).

A DI acarreta limitações significativas em CA, que são detectadas quando pelo menos um de seus domínios está suficientemente prejudicado a ponto de ser necessário apoio contínuo para que o indivíduo tenha desempenho adequado em um ou mais contextos, tais como escola, local de trabalho, casa ou comunidade. A operacionalização das limitações em CA ocorre a partir de um escore de aproximadamente dois desvios-padrão abaixo da média em um dos três domínios de CA (conceitual, social ou prático), ou em

uma pontuação geral de medida padronizada de habilidades conceituais, sociais e práticas. O erro padrão de mensuração dos testes, os pontos fortes e as limitações dos instrumentos devem ser considerados na interpretação da pontuação (Associação Americana de Psiquiatria, 2014; Schalock et al., 2021).

A AAIDD recomenda que a aferição do CA seja fundamentada em três pressupostos. Primeiramente, a avaliação deve ser baseada no desempenho típico. O CA não é uma medida de capacidade ou conhecimento, mas sim daquilo que o indivíduo tipicamente faz e do grau de independência na realização dessas habilidades. Em segundo lugar, deve-se procurar mapear tanto as áreas preservadas quanto as prejudicadas. Limitações em habilidades adaptativas frequentemente coexistem com pontos fortes em indivíduos com DI. Por último, a avaliação deve ser feita tendo em vista os aspectos culturais, o grupo etário do examinando e o apoio individualizado de que necessita (Schalock et al., 2010).

A avaliação do CA pode ser realizada por meio de observação direta, entrevistas e uso de medidas individualizadas, culturalmente adaptadas e psicometricamente adequadas. Além disso, é recomendável usar múltiplos respondentes e diversas fontes documentais de informação (Associação Americana de Psiquiatria, 2014; Schalock et al., 2021). São exemplos de fontes documentais de informação os registros escolares; os exames médicos; os laudos psicológicos prévios; e os relatórios de desempenho laboral (Tassé et al., 2012). Todas essas informações devem ser coletadas de modo a corroborar os dados obtidos através da avaliação padronizada (Tassé, 2010).

Os instrumentos padronizados de avaliação do CA podem ser respondidos diretamente ou através de um processo de entrevista, com dados fornecidos por múltiplos respondentes. As medidas podem ser empregadas com informantes (pais ou membros da família, professor, provedor de cuidados) e com o próprio examinando na medida do possível (Associação Americana de Psiquiatria, 2014; Tassé et al., 2012). Ressalva-se, entretanto, que medidas administradas por autorrelato não devem ser utilizadas para fins de diag-

nóstico da DI. Nesses cenários, é essencial que o respondente seja alguém que conhece bem a pessoa avaliada, incluindo algum familiar, amigo, professor, colega de trabalho, empregador, ou profissional envolvido nos cuidados terapêuticos (Tassé et al., 2012).

Diferentemente dos testes de inteligência, existem apenas três medidas de CA, disponíveis para uso no Brasil, contudo, somente uma dessas possui normas brasileiras. Isso impossibilita a condução de avaliações com respaldo psicométrico adequado, fazendo com que muitos profissionais optem pelo levantamento de dados mediante entrevistas e julgamento subjetivo. Segue a descrição dessas medidas:

1. *Inventário Dimensional de Avaliação do Desenvolvimento Infantil (IDADI)*: Foi lançado recentemente pela Editora Vetor. Trata-se da única medida de CA padronizada para a população brasileira e disponível para uso. O IDADI avalia o desenvolvimento de bebês e crianças entre quatro e 72 meses de idade, com foco em sete domínios: CA, Cognitivo, Socioemocional, Comunicação e Linguagem Receptiva, Comunicação e Linguagem Expressiva, Motricidade Ampla e Fina. Não é de uso restrito ao psicólogo. A sua aplicação é realizada por meio do relato parental (ou responsáveis pela criança), tanto no formato autoadministrado quanto como entrevista a ser conduzida pelo profissional. A administração pode ser em papel, individual ou coletiva, ou por meio de uma plataforma online, presencial ou remota (Silva et al., 2019).

2. *Vineland Adaptive Behavior Scales-3ª edição (VABS-III)*: Avalia CA de indivíduos de zero a 90 anos ou mais de idade. Além de avaliar o CA e seus três domínios (conceitual, social e prático), também informa sobre habilidades motoras e comportamento desadaptativo. É administrada individualmente, através de uma entrevista ou de formato autoadministrado. Possui versões específicas para pais e outra para professores. Não é de uso restrito ao psicólogo. A Editora Pearson lançou uma adaptação para o português, mas a publicação não abarcou estudos com amostra brasileira (Sparrow et al., 2019).

3. Escalas de desenvolvimento do bebê e da criança pequena (Bayley III): Identifica possíveis problemas de desenvolvimento em bebês entre 1 e 42 meses de idade. Com foco em sete domínios: CA, Cognitivo, Socioemocional, Comunicação e Linguagem Receptiva, Comunicação e Linguagem Expressiva, Motricidade Ampla e Fina. Instrumento não restrito a psicólogos. A aplicação é realizada por meio de execução de tarefas e via relato parental (ou responsáveis pela criança). A Editora Pearson lançou uma adaptação para o português, mas a publicação não abarcou estudos com amostra brasileira (Bayley, 2018).

4. Outros estudos pertinentes ao tema estão em curso no Brasil. Selau et al. (2020) estão desenvolvendo a Escala de Funcionamento Adaptativo para Deficiência Intelectual (EFA-DI), construída para avaliar o CA de indivíduos com DI e entre 6 a 15 anos de idade, a qual se encontra em processo de validação. Hallberg (2019) está adaptando e validando a *Diagnostic Adaptive Behavior Scale* (DABS). De propriedade da AAIDD, a escala fornece informações confiáveis e válidas sobre limitações em CA de indivíduos entre 4 e 21 anos de idade. Tanto a EFA-DI quanto a DABS possuem estudos com amostra brasileira.

Também o *Adaptive Behavior Assessment System-3* edição (ABAS-III) está em processo de adaptação, validação e padronização. A medida será lançada pela editora Hogrefe. É administrada individualmente e através de uma entrevista. Mede CA de indivíduos de zero a 89 anos de idade. O formulário adulto pode ser administrado por autorrelato. Abrange os três domínios adaptativos: conceitual, social e prático. Cada formulário avalia cerca de nove ou dez áreas de habilidades com base na faixa etária. Os itens se concentram em atividades diárias necessárias para atender às demandas ambientais, cuidar de si e interagir com os outros de maneira eficaz e independente (Mecca et al., 2015).

Dimensão III – Saúde

Além do funcionamento intelectual e do CA, a avaliação psicológica baseada em uma perspectiva multidimensional da pessoa com DI deve considerar ainda questões de saúde geral que podem estar associadas ao quadro ou mesmo à etiologia da DI. A avaliação desses fatores requer, muitas vezes, a comunicação direta com outros profissionais, principalmente da área da saúde, que acompanham o examinando, o que reforça o papel da equipe multidisciplinar.

A Organização Mundial da Saúde (1993) define saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social. A saúde é um componente de uma compreensão integrada do funcionamento humano porque a condição de saúde de um indivíduo pode afetar seu funcionamento direta ou indiretamente em cada uma ou em todas as outras quatro dimensões do funcionamento humano. Para pessoas com DI, os efeitos da saúde e da saúde mental no funcionamento variam de muito facilitadores a muito inibidores.

Alguns indivíduos gozam de uma saúde robusta sem limitações significativas de atividades, o que lhes permite participar plenamente em papéis sociais, como trabalho, recreação ou lazer. Outras pessoas podem apresentar uma variedade de limitações de saúde significativas, que prejudicam muito o funcionamento do corpo em áreas como mobilidade e nutrição e que restringem gravemente as atividades pessoais e a participação social. Da mesma forma, alguns indivíduos podem ter atividades e outras limitações relacionadas a doenças mentais (Schalock et al., 2010).

Condições clínicas que afetam a saúde são frequentes em pessoas com DI. Paralisia Cerebral e Epilepsia, por exemplo, podem ser três a quatro vezes maior nesses indivíduos do que na população geral. Os distúrbios mentais comórbidos também são comuns, incluindo Esquizofrenia; Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade (TDAH); Transtornos do Humor; Transtornos de Ansiedade; Transtorno do Espectro Autista (TEA); Distúrbio do Movimento Estereotipado; e Distúrbios de Controle de Impulsos (Bhaumik et al., 2017; Associação Americana de Psiquiatria, 2014).

Platt et al. (2018) compararam a presença de transtornos psiquiátricos em 6.256 adolescentes norte-americanos sem e com diagnóstico de DI. Estes últimos tiveram uma prevalência significativamente maior de distúrbios mentais e houve uma forte associação entre DI e Fobia Específica, Agorafobia e Transtorno Bipolar. Dessa forma, sempre que possível, o psicólogo deve buscar informações sobre o estado de saúde prévio e atual da pessoa avaliada.

Dimensão IV – Participação

A participação corresponde ao desempenho das pessoas em atividades reais nos domínios da vida social. Isso inclui papéis sociais, desenvolvimento de atividades esperadas para a faixa etária e cultura da pessoa avaliada. Trata-se das interações nas áreas de vida doméstica, trabalho, educação, lazer, atividades espirituais e culturais. A inserção em atividades cotidianas é importante para a aprendizagem de um indivíduo e é uma característica central das perspectivas de desenvolvimento no contexto do crescimento e desenvolvimento humano (Schalock et al., 2010).

Sempre que possível, o psicólogo deve buscar informações sobre o nível de participação, ponderando os pontos fortes e as limitações do indivíduo em cada uma das esferas sociais citadas. Esse processo inclui levantar informações sobre a presença da pessoa em atividades sociais, interações com amigos, família, colegas e vizinhos.

Dimensão V: Contexto

O contexto em que o examinando está inserido é um fator imprescindível à avaliação psicológica da DI, uma vez que suas dificuldades e limitações serão sempre relativas ao ambiente e às suas condições. Assim, não é possível indicar determinada incapacidade do indivíduo como consequência da DI sem que sejam descartados possíveis obstáculos contextuais que o impossibilitem de desempenhar a atividade em questão. Os profissionais devem, portanto, investigar fatores físicos, sociais e pessoais incapacitantes, como baixas

condições financeiras, falta de acesso aos tratamentos adequados, deficiências físicas, baixo nível de motivação, entre outros (Tassé et al., 2012).

O contexto abarca fatores ambientais e fatores pessoais que representam o histórico completo da vida de um indivíduo. Os fatores ambientais constituem o ambiente físico, social e atitudinal em que as pessoas vivem. Fatores pessoais são características que incluem gênero, raça, idade, motivação, estilo de vida, hábitos, educação, origem social, nível educacional, eventos de vida passados e atuais, estilo de caráter e recursos psicológicos individuais (Schalock et al., 2010).

A avaliação psicológica, no contexto da DI deve abarcar uma investigação rica sobre a história de vida da pessoa examinada, incluindo informações sobre sua personalidade. A atenção do psicólogo também deve ser dirigida à coleta de dados sobre o ambiente no qual a pessoa está inserida e à forma como é recebida ou tratada por seus pares. Ademais, fatores pessoais interagem com fatores ambientais e impactam o funcionamento humano. Por exemplo, atitudes positivas e acolhedoras de alunos para com um colega com DI e rampas de acessibilidade no ambiente escolar podem contribuir para melhorar a funcionalidade e o modo de vida independente da pessoa (Schalock et al., 2021).

Sistemas de Suporte

O funcionamento humano é normalmente aprimorado por meio do uso de suportes individualizados. Os sistemas de suporte são recursos e estratégias que visam promover o desenvolvimento, a educação, os interesses e o bem-estar pessoal de um sujeito e que melhoram o funcionamento individual. Uma vez detectada a DI e levantado o quadro funcional do deficiente intelectual, é necessário investir no planejamento de intervenções voltadas a oportunizar um estilo de vida mais independente e funcional, considerando-se que intervenções individualizadas e sustentadas podem melhorar a funcionalidade das pessoas (Schalock et al., 2010). Mesmo em crianças mais velhas e em adultos, o nível

de suporte oferecido é capaz de possibilitar a melhoria nas funções adaptativas e na participação em todas as atividades cotidianas (Associação Americana de Psiquiatria, 2014).

Além disso, a AAIDD utiliza um sistema classificatório para a DI baseado no grau de serviços de suporte necessários. A categorização é feita em quatro subtipos: DI com necessidade de (1) suporte intermitente, (2) suporte limitado, (3) suporte extenso e (4) suporte generalizado (Schalock et al., 2010). A aplicação dessa classificação auxilia o planejamento de intervenções, visando ao incremento da qualidade de vida e do funcionamento independente, de modo que o processo de classificação está a serviço de entender melhor a pessoa e de incrementar sua qualidade de vida e bem-estar (Schalock & Luckasson, 2015).

Assim como no caso do CA, há uma lacuna de instrumentos no Brasil que poderiam auxiliar os psicólogos na avaliação da necessidade de suporte. Na prática, os profissionais optam pelo levantamento de informações mediante entrevistas e julgamento subjetivo. A ausência de instrumentos no país impacta a clínica da DI, mas também prejudica o desenvolvimento de pesquisas na área.

A Escala de Intensidade de Suporte (SIS) é um instrumento padrão-ouro na área e está sendo adaptada para o Brasil (Almeida et al., 2016). A SIS tem como finalidade mensurar a intensidade da necessidade de suporte que uma pessoa com DI necessita para relacionar-se, viver e conviver na sociedade. Há uma versão adulta e infantil da medida. A escala é composta de três partes, e as duas primeiras são avaliadas quanto: (1) à frequência, (2) ao tempo de suporte diário e (3) ao tipo de suporte. A parte 3 investiga as necessidades de suporte médico excepcional e comportamental, incluindo condições médicas e comportamentos-problema que tipicamente requerem aumento nos níveis de suporte (Thompson et al., 2009).

Considerações Finais

A DI se refere a um estado particular de funcionamento que começa na infância, é multidimensional e é afetado positivamente por suportes individualizados. Conforme discutido neste artigo, uma compreensão abrangente da DI requer uma abordagem multidimensional e ecológica que reflita a interação do indivíduo e seu ambiente. O Modelo Multidimensional do Funcionamento Humano proposto pela AAIDD reconhece as complexidades biológicas e sociais vinculadas à DI, valoriza as características essenciais de uma pessoa com essa deficiência e estabelece uma estrutura ecológica para a provisão de suporte.

O modelo também reconhece que as manifestações da DI envolvem o engajamento dinâmico e recíproco entre habilidade intelectual, CA, saúde, participação, contexto e suportes individualizados. Na prática, a adoção de uma perspectiva multidimensional e voltada à funcionalidade da pessoa pode ser um pouco diferente daquilo que abordagens mais clássicas e biomédicas propõem. Ela é caracterizada pelo entendimento da DI enquanto uma confluência de fatores. Além disso, pensar a funcionalidade na prática clínica é tensionar o desenvolvimento da independência e da autonomia do paciente.

Esta revisão narrativa objetivou apresentar e discutir a aplicação do Modelo Multidimensional do Funcionamento Humano à avaliação psicológica da DI. Tal proposta demanda um aumento de complexidade da avaliação, expandindo sua área de atenção para além da medição das funções cognitivas do examinando e evidenciando o seu contexto. Essa proposta fornece um leque maior de informações sobre a pessoa avaliada e seu ambiente, auxiliando no planejamento de suportes e contribuindo para um modo de vida mais funcional e autônomo.

Além disso, por fornecer um conhecimento mais ampliado e aprofundado da pessoa com DI e seu ambiente, a aplicação do Modelo Multidimensional do Funcionamento Humano pode ser considerada uma ferramenta indispensá-

vel ao psicólogo que trabalha com a avaliação psicológica da DI. Por fim, observou-se que são obstáculos à melhor execução dessa proposta a carência de instrumentos padronizados para a população brasileira que meçam o CA e a necessidade de suporte. Essa lacuna prejudica a clínica e a produção científica nacional sobre DI.

Referências

- Almeida, M. A., Boueri, I. Z., & Postalli, L. M. M. (2016). A escala de intensidade de suporte – SIS no Brasil. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 16(1), 60–64. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12125>
- Associação Americana de Retardo Mental. (2006). *Retardo mental: Definição, classificação e sistema de apoio* (10. ed.). Artmed.
- Associação Americana de Psiquiatria. (2014). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (5. ed.). Artmed.
- Bayley, N. (2018). *Escalas de desenvolvimento do bebê e da criança pequena* (Bayley III). Pearson Clinical.
- Bhaumik, S., Tromans, S., Gangadharan, S. K., Kapugama, C., Michael, D. M., Wani, A., Michael, G., & Kiani, R. (2017). Intellectual disability psychiatry: A competency-based framework for psychiatrists. *International Journal of Culture and Mental Health*, 10(4), 468–476. <http://dx.doi.org/10.1080/17542863.2017.1322624>
- Buchalla, C. M. (2003). A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. *Acta Fisiátrica*, 10(1), 29–31. <https://doi.org/10.11606/issn.2317-0190.v10i1a102426>
- Candeias, A., Almeida, L., Roazzi, A., & Primi, R. (Org.). (2008). *Inteligência. Definição e medida da confluência de múltiplas concepções*. Casa do Psicólogo.
- Carvalho, E. N. S. (2016). Deficiência intelectual: Conhecer para intervir. *Pedagogia em Ação*, 8(2). <http://periodicos.pucminas.br/index.php/pedagogiacao/issue/view/818>
- Gottfredson, L. S. (1997). Mainstream science on intelligence. An editorial of 52 signatories, history, and bibliography. *Intelligence*, 24(1), 13–23. [https://doi.org/10.1016/S0160-2896\(97\)90011-8](https://doi.org/10.1016/S0160-2896(97)90011-8)
- Hallberg, S. C. M. (2019). *Adaptação transcultural para o português brasileiro, evidências de validade e estimativa de fidedignidade da Diagnostic Adaptive Behavior Scale (DABS)* [Projeto de Tese de Doutorado não publicado]. Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Luckasson, R., Coulter, D., Polloway, E., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M., Spitalnik, D. M., & Stark, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. Silver Spring: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2013). What's at stake in the lives of people with intellectual disability? Part II: Recommendations for naming, defining, diagnosing, classifying, and planning supports. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(2), 94–101. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.2.094>
- Marcelino, M. A. (2014, 19 de novembro). *Compreendendo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e suas interfaces com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* [Apresentação de trabalho]. I Seminário Nacional Sobre Deficiência e Funcionalidade, Brasília.

- Mecca, T. P., Dias, N. M., Reppold, C. T., Muniz, M., Gomes, C. M. A., Fioravanti-Bastos, A. C. M., Yates, D. B., Carreiro, L. R. R., & Macedo, E. C. (2015). Funcionamento adaptativo: Panorama nacional e avaliação com o adaptive behavior assessment system. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 17(2), 107–122. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872015000200009&lng=pt&tln_g=pt
- Organização Mundial da Saúde (OMS). (2003). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9788531407840_por.pdf?sequence=111&isAllowed=y
- Organização Mundial da Saúde. (1993). *classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. Artmed.
- Platt, J. M., Keyes, K. M., McLaughlin, K. A., & Kaufman, A. S. (2018). Intellectual disability and mental disorders in a US population representative sample of adolescents. *Psychological Medicine*, 1(6), 1–10. <https://doi.org/10.1017/S0033291718001605>
- Salvador-Carulla, L., Reed, G. M., Vaez-Azizi, L. M., Cooper, S. A., Martinez-Leal, R., Bertelli, M., Adnams, C., Cooray, S., Deb, S., Akoury-Dirani, L., Girimaji, S. C., Katz, G., Kwok, H., Luckasson, R., Simeonsson, R., Walsh, C., Munir, K. & Saxena, S. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry*, 10(3), 175–180. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2011.tb00045.x>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M. J., & Verdugo, M. A. (2018). A holistic theoretical approach to intellectual disability: Going beyond the four current perspectives. *Intellect Dev Disabil.*, 56(2), 79–89. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.2.79>
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2015). A systematic approach to subgroup classification in intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(5), 358–366. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-53.5.358>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12. ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L., & Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (10. ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Silva, M. A., Mendonça, E. J., Filho, & Bandeira, D. R. (2019). Development of the Dimensional Inventory of Child Development Assessment (IDADI). *Psico-USF*, 24(1), 11–26. <https://doi.org/10.1590/1413-82712019240102>
- Selau, T., Silva, M. A., & Bandeira, D. R. (2020). Construção e evidências de validade de conteúdo da Escala de Funcionamento Adaptativo para Deficiência Intelectual (EFA-DI). *Aval. psicol.*, 19(3), 333–341. <http://dx.doi.org/10.15689/ap.2020.1903.17952.11>

- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. A. (2019). *Vineland-3 Escalas de Comportamento Adaptativo Vineland – Manual*. Pearson Clinical Brasil.
- Tassé, M. J. (2010). Adaptive behavior assessment and the diagnosis of mental retardation in capital cases. *Applied Neuropsychology*, 16(2), 114–123. <https://doi.org/10.1080/09084280902864451>
- Tassé, M. J., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2016). The relation between intellectual functioning and adaptive behavior in the diagnosis of intellectual disability. *Intellect Dev Disabil.*, 54(6), 381–390. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.6.381>
- Tassé, M. J., Schalock, R. L., Balboni, G., Bersani, H., Borthwick-Duffy, S. A., Spreat, S., Thissen, D., Widaman, K. F., & Zhang, D. (2012). The construct of adaptive behavior: Its conceptualization, measurement, and use in the field of intellectual disability. *Am J Intellect Dev Disabil.*, 117(4), 291–303. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.6.381>
- Teixeira, M, C, T, V., Tafla, T. L., Santos, A., & Carreiro, L, R, R. (2018). Deficiência intelectual: Contribuições para sua identificação e avaliação. In C. A. H. Amato, D. Brunoni, & Boggio, P. S (Orgs.). *Distúrbios do desenvolvimento: Estudos interdisciplinares* (pp. 78–87). Memnon.
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., Wehmeyer, M. L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D. L., Craig, E. P., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M. J., Verdugo, M. A., & Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135–146. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135>
- Wehmeyer, M. L. (2013). Disability, disorder, and identity. *Intellect Dev Disabil.*, 51(2), 122–126. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.2.122>
- World Health Organization. (2018). *International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics (ICD 11)*. <https://icd.who.int/en>

Perfil dos Profissionais e Gestores das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais Habilitadas como Centros Especializados de Reabilitação no Estado de Minas Gerais

Profile of Professionals and Managers of Associations of Parents and Friends of the Disabled Persons Accredited as Specialized Rehabilitation Facilities in the State of Minas Gerais

Silvia L. A. Silva¹
Lorrane B. Moreira²
Neidimila A. Silveira³
Grace K. F. Freitas⁴
Ângela K. Zanella⁵
Kátia S. Q. S. Ribeiro⁶

Resumo

Neste artigo, busca-se traçar o perfil de trabalhadores e gestores das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) inseridos na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD) como Centros Especializados de Reabilitação (CER/APAE), em Minas Gerais. Para tal, foi realizado, em termos de metodologia, um estudo quantitativo transversal descritivo, com coleta de dados feita por questionário estruturado e elaborado pelos pesquisadores com base na Portaria nº 793/2012. A coleta foi realizada por envio de *link* para gestores e trabalhadores de 17 CER/APAE do estado, e foram avaliados os domínios do perfil profissional, o conhecimento da RCPCD, a formação permanente e o processo de trabalho. A análise descritiva foi realizada por valores de média, desvio-padrão e porcentagens. Após a análise dos dados, observou-se que a maioria dos profissionais e gestores é do sexo feminino, sendo o fisioterapeuta o profissional que mais atua, tanto como trabalhador quanto como gestor. A maior parte dos profissionais relata conhecer a RCPCD e está satisfeita com as ações de formação permanente oferecidas para qualificação do trabalho. Em relação ao pro-

cesso de trabalho, a maior parcela das ações previstas pela Portaria é realizada pela maioria dos profissionais. Os gestores participam mais de reuniões de equipe e em ações de planejamento da Rede. Notou-se que as análises descritivas mostram percentuais elevados de realização das ações preconizadas pela Portaria nº 793/2012, indicando que as Apaes habilitadas como CER atuam de forma alinhada ao esperado pelas políticas públicas.

Palavras-chave: pessoas com deficiência, atenção secundária à saúde, profissionais de saúde, gestor de saúde, centros de reabilitação

¹ Professora Adjunta da Faculdade de Medicina/Departamento de Saúde Coletiva da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF). Doutora em Ciência da Reabilitação pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Email: silviafisiojf@yahoo.com.br

² Servidora Pública/Fisioterapeuta da Prefeitura Municipal de Alfenas- MG. Mestranda em Ciências da Reabilitação pela Universidade Federal de Alfenas-MG. Email: lorrane_brunelle@hotmail.com

Abstract

In this article, we seek to trace the profile of workers and managers of the Associations of Parents and Friends of the Disabled Persons (APAEs) included in the Care Network for People with Disabilities (RCPCD), as Specialized Rehabilitation Facilities (CER/APAE), in Minas Gerais. To this end, in terms of methodology, a quantitative, descriptive cross-sectional study was carried out with data collected using a structured questionnaire, developed by the researchers, based on Ordinance No. 793/2012. The collection was carried out by sending the link to managers and workers in 17 CER/APAEs of the state, and the domains of professional profile, knowledge of the RCPCD, ongoing training and work process were evaluated. Descriptive analysis was performed using means, standard deviations and percentages. After analyzing the data, it was observed that most professionals and managers are female, and the physiotherapist is the most active professional, both as a worker and as a manager. Most professionals report knowing the RCPCD and are satisfied with the ongoing training offered as work qualification. In relation to the work process, most professionals perform most of the actions provided for by the ordinance. Managers participate more in team meetings and in Network planning actions. It was observed that the descriptive analyzes show high percentages of performance of the actions recommended by Ordinance No. 793/2012, indicating that the APAEs accredited as CERs act in accordance with what is expected by public policies.

Keywords: people with disabilities, secondary health care, health professionals, health manager, rehabilitation facilities

Introdução

As discussões no Brasil acerca dos direitos das Pessoas com Deficiência (PcD) se intensificaram em meados dos anos 2002 com a instituição da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Posteriormente, a partir do Decreto nº 7.612, de 2011, o Plano Viver sem Limites foi instituído com o objetivo de buscar a realização de articulações de políticas governamentais que garantiam à pessoa com deficiência acesso à educação, inclusão social, acessibilidade e atenção à saúde. O Plano Viver sem Limite previu, em 2011, um orçamento de R\$ 14 bilhões para investimentos em ações destinadas a esta população.

Mais tarde, especificamente na área da saúde, a Portaria nº 793/2012, do Ministério da Saúde, instituiu a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). As ações da iniciativa são destinadas às pessoas com deficiência permanente ou temporária, contando com serviços de diferentes níveis de complexidade, integrados por fluxos definidos e organizados de acordo com a regionalização de saúde de cada estado brasileiro.

A Portaria nº 793/2012 apresenta em sua composição um serviço estruturado em três níveis de uma rede de atenção, sendo os Centros Especializados de Reabilitação (CER) parte do componente especializado da RCPCD. Nesses Centros, são direcionados ao menos dois serviços de reabilitação entre físico, auditivo, visual e intelectual. O componente especializado também é composto por serviços de reabilitação de modalidade única e Centros de Especialidades Odontológicas (CEO). De acordo com o número de modalidades de reabilitação oferecidas, os CER são classificados como CER II, com

³ Professora Adjunta do curso de Fisioterapia da Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL-MG). Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Campinas (FCM / UNICAMP). Email: neidimila_silveira@unifal-mg.edu.br

⁴ Professora Adjunta do curso de Fisioterapia da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Doutora em Psicologia pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Email: gkellyfreitas@gmail.com

⁵ Professora adjunta do curso de Fisioterapia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Doutora em Gerontologia Biomédica pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Email: angelakemelzanella@gmail.com

⁶ Professora Associada do curso de Fisioterapia da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Doutora em Educação pela Universidade Federal da Paraíba. Email: katiaribeiro.ufpb@gmail.com

duas modalidades, CER III, com três modalidades, e CER IV, com quatro ou mais modalidades de reabilitação (Portaria nº 835, 2012). A Portaria destaca a importância do Projeto Terapêutico Singular (PTS) como ferramenta a ser usada no processo de trabalho e cuidado com a PcD usuária.

Os CERs foram construídos ou habilitados com a possibilidade de serem incorporados a serviços já existentes e passaram a exercer papel de “nó da rede”, prestando um serviço que é responsável pela ligação entre os níveis de atenção. Desse modo, essa entidade se articula com outros pontos e componentes da RCPCD, garantindo qualidade no atendimento ao público-alvo (Campos et al., 2015). Para operacionalização dessa construção e habilitação, foi divulgada a Portaria nº 835/2012, por meio da qual o governo federal previu o financiamento e repasse de recursos para construção e ampliação de estruturas e capacitação dos profissionais desse componente especializado.

Em Minas Gerais, a RCPDC foi instituída pela Deliberação CIB/SUS nº 1.272/2012, organizada nos moldes da Portaria nº 793/2012. Segundo as normas de funcionamento colocadas na Deliberação, os CER habilitados devem ser pontos regulados dentro da rede; estabelecer-se como local de referência para atendimento do usuário e sua família e produzir em conjunto com eles o PTS; garantir a indicação de dispositivos assistivos; melhorar a funcionalidade e promover a inclusão social das PcD; estabelecer fluxos e continuidade do cuidado; realizar apoio matricial para a Atenção Básica (AB); e promover articulação com a assistência social e as escolas. O Plano de Ação do Estado de Minas (Deliberação CIB/SUS nº 1.545/2013) coloca que, para a cobertura de todas as modalidades de reabilitação em todas as Regiões Ampliadas de Saúde do Estado, é preciso reduzir os vazios assistenciais e qualificar os serviços de reabilitação já existentes.

Nessa proposta de qualificação e organização dos serviços de reabilitação, as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) que ofereciam ou poderiam oferecer mais de uma modalidade de reabilitação foram credenciadas como CER e passaram a compor a RCPCD. A APAE passou a oferecer serviços de assistência à PcD não apenas para re-

sidentes do município onde ela estava localizada, mas também para o público de outros municípios das micro e macrorregiões, pensando em uma lógica da regionalização do estado. Um estudo desenvolvido em Minas Gerais em 2014 identificou 12 CERs no Estado, os quais compõem 6,6% dos serviços especializados, sendo os demais serviços do componente especializado representados por serviços de modalidade única: (a) 135 (73,8%) intelectual; (b) 18 (9,8%) física, (c) 15 (8,2%) auditiva; e (d) 3 (1,6%) visual. De acordo com o mesmo estudo, a Região Ampliada de Saúde que concentra maior quantidade desses serviços é a região Sul (Maciel et al., 2020).

Muitas Apaes presentes no estado compõem a RCPCD, tais quais os Serviços Especializados de Reabilitação da Deficiência Intelectual (SERDI), que são os serviços com maior oferta. Essa maior oferta pode ser explicada pela organização histórica desses serviços na sociedade civil, considerando o avanço da educação especial e inclusiva das pessoas com deficiência intelectual e o forte papel das Apaes e também da Federação Nacional das Associações dos Pais e Amigos dos Excepcionais, criada em 1963 (Pletsch, 2014). Maciel et al. (2020) atribuem que a habilitação desses serviços foi favorecida pelo fato de a Portaria nº 793/2012 não exigir procedimentos padronizados de habilitação, isto é, dar a cada estado a possibilidade de elaborar as próprias diretrizes de assistências de acordo com sua demanda e capacidade instalada, permitindo a incorporação das Apaes à RCPCD enquanto CER ou SERDI.

Diante desse cenário apresentado, é necessário que aspectos dos serviços sejam conhecidos e avaliados, visualizando uma oferta cada vez mais qualificada às PcD assistidas por esses profissionais. Assim, o objetivo desta análise é a descrição da atuação dos gestores e trabalhadores atuantes nas Apaes habilitadas como CER (CER/APAE) no estado de Minas Gerais, com o intuito de traçar o perfil desses profissionais em relação ao conhecimento da RCPDC, à formação permanente e ao processo de trabalho.

Metodologia

Trata-se de um estudo transversal, subprojeto do estudo Avaliação da Rede de Cuidados Integral à Pessoa com Deficiência no SUS (REDECIN Brasil). A metodologia do projeto REDECIN Brasil encontra-se publicada no estudo de Ribeiro e colaboradores (2021). A amostra do presente estudo é composta por gestores e trabalhadores inseridos nos CER/APAE de Minas Gerais. A coleta de dados foi feita em parceria com o Instituto de Ensino e Pesquisa Darci Barbosa (IEP-MG), braço da Federação das Apaes do estado mineiro. O IEP-MG tem como objetivo trabalhar a sistematização das análises de dados e levar os resultados aos profissionais e gestores, particularmente os que atuam diretamente com as pessoas com deficiência intelectuais e múltiplas usuárias dos serviços oferecidos pelas Apaes do estado de Minas Gerais.

No levantamento dos serviços habilitados como CER em Minas, obtido por meio do Grupo Condutor Estadual (Deliberação CIB/SUS nº 1.147/2012) em 2019, foram identificados 34 serviços de reabilitação habilitados como CER no estado, sendo que 17 eram Apaes. Participaram da pesquisa gestores e trabalhadores dos serviços de reabilitação contatados que concordaram em preencher um questionário com perguntas de múltipla escolha, em sua maioria, com opções de resposta em Escala Likert. A Escala Likert é o tipo mais comum de escala usada em pesquisas em que são dadas opções de resposta ao entrevistado e há orientação hierárquica entre elas. Os questionários eram diferentes para gestores e trabalhadores, com algumas perguntas comuns, as quais foram selecionadas para a análise do presente estudo.

O primeiro contato foi realizado por envio de carta-convide pelos pesquisadores do IEP-MG aos gestores. Em caso de concordância, foi enviado um *link* de acesso ao questionário do gestor, que é composto por quatro blocos de perguntas: (1) perfil profissional; (2) conhecimento sobre o processo de implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência; (3) formação permanente; e (4) processo de trabalho e integração com a Rede. O questionário dos gestores se diferenciava ao dos trabalhadores por conter perguntas específicas quanto à gestão do serviço.

Em sequência, foi também solicitado ao gestor o contato dos trabalhadores para envio do *link* do questionário direcionado aos profissionais de nível superior dos CER/APAE que atuassem em serviços de assistência às PcD usuárias. Os gestores também poderiam enviar os *links* específicos aos trabalhadores, caso fosse sua preferência. O questionário dos trabalhadores do CER era composto também por quatro blocos de perguntas: (1) perfil profissional; (2) conhecimento sobre o processo de implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência; (3) formação permanente; e (4) processo de trabalho e integração com a Rede.

Foram analisadas as perguntas encaminhadas tanto para os gestores quanto para os trabalhadores. Dentro de perfil profissional, foi questionado: (1) sexo; (2) escolaridade; (3) formação profissional (graduação); (4) regime de trabalho; (5) há quantos anos atua no CER/APAE; e (6) jornada de trabalho em horas semanais dedicadas à atuação nesse serviço. Em relação ao conhecimento sobre o processo de implantação da Rede, foi perguntado aos gestores e trabalhadores: (1) quais serviços eles reconheciam como pertencentes à Rede; (2) se o profissional/gestor participou do processo de implantação da RCPCD; (3) se o profissional/gestor participou de reuniões para implantação da Rede; e (4) se o profissional/gestor participou da elaboração de diretrizes e protocolos clínicos.

Sobre formação permanente, foi questionado: (1) se foram oferecidos eventos de educação permanente; (2) qual a frequência de oferta desses eventos; (3) se os eventos eram oferecidos em horário de trabalho; (4) se o trabalhador/gestor participou desses eventos; (5) quais eram as temáticas dos eventos oferecidos; (6) quais conhecimentos o trabalhador/gestor achava importante trabalhar; e (7) se o trabalhador/gestor estava satisfeito com os programas de educação permanente oferecidos.

No último item, formação permanente, foi questionado aos trabalhadores e gestores sobre: (1) satisfação com o trabalho; (2) realização de atividades que visam à construção de vínculo entre equipe, usuários e famílias; (3) disponibilização de informações e orientações; (4) estímulo à inclu-

são social das pessoas com deficiência; (5) desenvolvimento de ações intersetoriais; (6) realização de ações de prevenção; (7) participação em reuniões do CER/APAE; (8) realização de consultas compartilhadas com outros profissionais; (9) construção de PTS; (10) inserção de atividades em grupo entre as propostas terapêuticas; (11) estabelecimento de fluxo e propostas terapêuticas articuladas com outros níveis de atenção; (12) promoção de interlocução com setores da assistência social; (13) interlocução com a rede de ensino; (14) utilização de ferramentas específicas para avaliação de funcionalidade; (15) construção de indicadores com base em dados coletados; e (16) disponibilização de transporte para acesso dos usuários a outros pontos da RCPCD. Entre os trabalhadores e gestores que relataram realizar o PTS, foi questionado se há participação do usuário e da equipe em sua construção.

O link foi enviado três vezes a cada profissional/gestor e foi estabelecido um prazo de 15 dias para resposta, considerando como perda quem não respondesse ao questionário em nenhum dos envios no prazo estipulado. Os pesquisadores do IEP-MG entraram em contato por telefone e e-mail, buscando sempre a maior adesão dos possíveis participantes. O projeto REDECIN Brasil foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba, instituição coordenadora do projeto, pelo Parecer nº 3.348.643. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes do preenchimento do questionário.

O resultado apresentado em seguida decorre de uma análise descritiva de cada uma das perguntas dos questionários. Explica-se, ainda, que as variáveis numéricas foram apresentadas por medidas de tendência central (média) e dispersão (desvio-padrão) para as variáveis contínuas; e percentuais para as variáveis categóricas. Os dados foram organizados em planilhas do Excel, que também foi usado para cálculo das médias e porcentagens e confecção dos gráficos.

Resultados e Discussão

Todas as 17 Apaes do estado de Minas foram contactadas pelos pesquisadores do IEP-MG, e foram obtidas 15 respostas de gestores. Em relação aos trabalhadores, foi recebida pelo menos uma resposta de profissionais em 15 serviços, totalizando 239 questionários preenchidos. A Tabela 1 traz os resultados da seção A do questionário e o perfil profissional de trabalhadores e gestores dos CER/APAE de Minas Gerais.

Figura 1 – Perfil dos Gestores e Trabalhadores Atuantes nos CER/APAE de Minas Gerais

	GESTOR (n=15)	TRABALHADOR (n= 239)
IDADE (média ± desvio-padrão)	45,7(±11,22)	37,6 (±9,04)
SEXO	Feminino	73,3%
	Masculino	26,7%
ESCOLARIDADE	Curso Superior (Graduação)	20,0%
	Curso Técnico	0,0%
	Finalizando Pós Graduação - Especialização	0,0%
	Pós Graduação em andamento	0,0%
	Pós-Graduação na modalidade doutorado	0,0%
	Pós-graduação na modalidade especialização	80,0%
	Pós-Graduação na modalidade mestrado	0,0%
Pós-Graduação na modalidade residência	0,0%	

FORMAÇÃO	Administrador de Empresas	6,7%	0,0%
	Assistente Social	6,7%	4,6%
	Computação	6,7%	0,4%
	Coordenadora do CER Físico	0,0%	0,4%
	Coordenadora Técnica	0,0%	0,4%
	Enfermeiro(a)	26,7%	5,0%
	Especialista de Gestão em Saúde	6,7%	0,0%
	Faturista	0,0%	0,4%
	Fisioterapeuta	20,0%	26,1%
	Fonoaudiólogo	6,7%	22,3%
	Médico	0,0%	1,3%
	Nutricionista	0,0%	1,2%
	Cirurgião-Dentista	6,7%	0,0%
	Pedagogo(a)	0,0%	3,4%
	Psicólogo	6,7%	21,8%
	Psicopedagogo	0,0%	0,4%
	Técnica em saúde bucal	0,0%	0,4%
	Terapeuta Ocupacional	6,7%	11,8%
	REGIME DE TRABALHO	Carteira assinada (CLT)	86,7%
Estatutário (servidor público)		13,3%	4,2%
Prestador de Serviço (terceirizado)		0,0%	1,7%
ANOS DE ATUAÇÃO (média ± desvio-padrão)	8,1 (±4,38)	4,8 (±4,13)	
JORNADA SEMANAL NO CER EM HORAS (média ± desvio-padrão)	36,9 (±6,40)	29,8 (±7,71)	

Nota. Elaboração dos autores

Observa-se que, entre os gestores e trabalhadores, a maioria é do sexo feminino e que a média etária é maior entre os gestores, assim como os anos de atuação no serviço. A média de idade de gestores foi semelhante à encontrada em um estudo com gestores municipais no Rio Grande do Sul (43,76 ± 9,11), indicando que pessoas mais velhas, provavelmente inseridas há mais tempo no mercado de trabalho, tendem a ocupar essa função (Arcari et al., 2020).

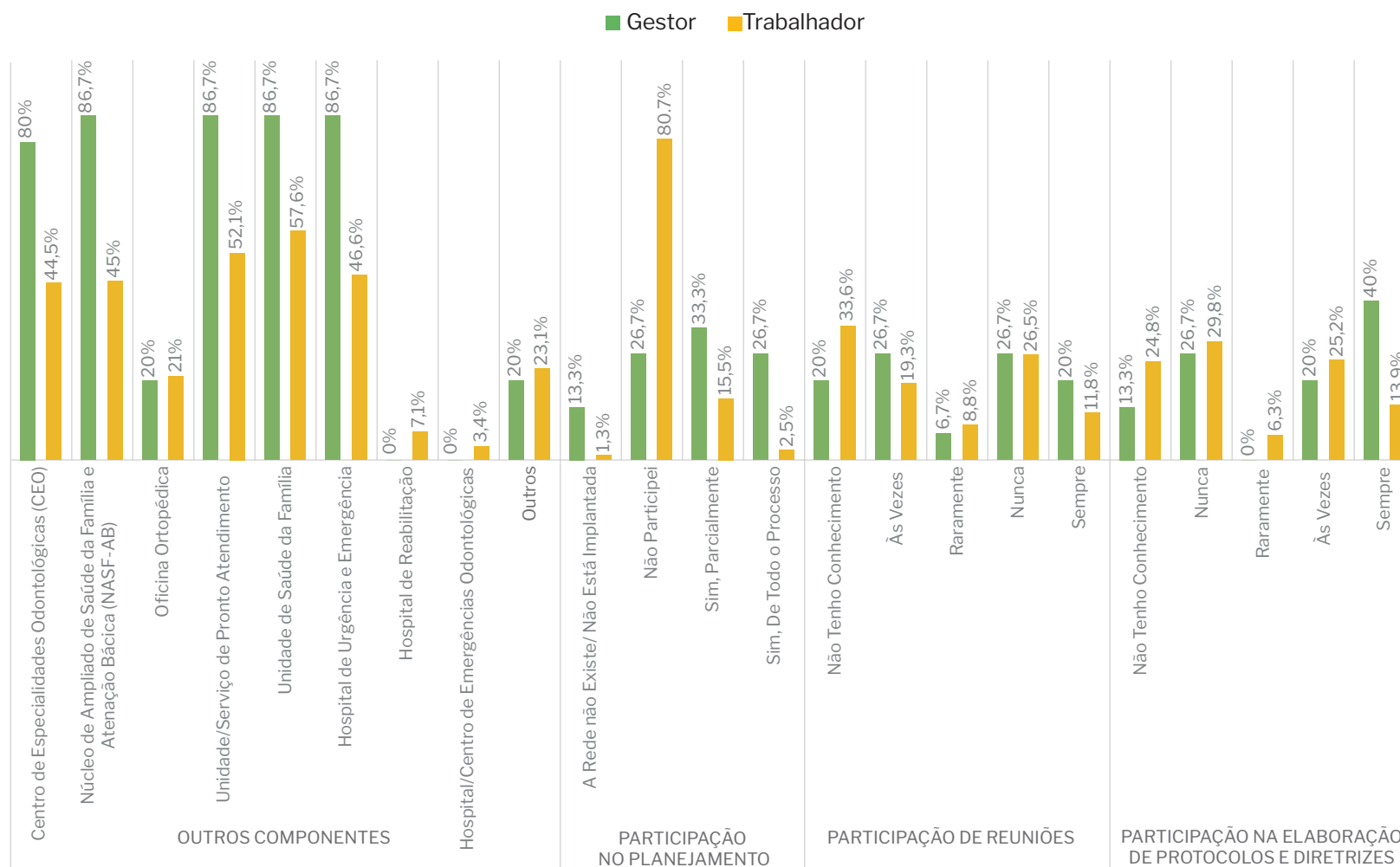
Em relação à formação entre os trabalhadores, destaca-se o maior percentual de fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais, profissões tradicionalmente vinculadas à reabilitação, além do psicólogo, profissional atuante especialmente na reabilitação intelectual, modalidade de reabilitação presente nas Apaes (Maciel et al., 2020). Um estudo realizado observando 201 CERs no Brasil apontou que, em 100% destes, existe pelo menos um fisioterapeuta atuando (Oliveira, 2019), o que corrobora os resultados aqui encontrados, os quais indicaram que o fisioterapeuta é o profissional mais frequentemente identificado entre os entrevistados.

Em Minas Gerais, foi observado que, considerando todos os serviços do componente especializado do estado, 82,3% dos serviços cumpre a legislação em relação à composição de equipes mínimas (Santos et al., 2021). Já entre os gestores, os enfermeiros ocupam a função com percentual semelhante a fisioterapeutas, mas também a administradores e gestores de saúde. Em relação à escolaridade, a maioria dos gestores e trabalhadores apresenta especialização lato sensu concluída. O estudo de Arcari (2020) também mostrou uma proporção elevada de enfermeiros entre os gestores, representando 12,5% dos gestores avaliados no estudo. A maior parte apresentou nível superior de formação (63,9%). Em alguns serviços da amostra do estudo de Arcari (2020), a gestão era exercida por profissionais ligados à administração. Essa situação também foi observada nas gestões das APAES/CER de Minas Gerais.

Ainda na Tabela 1, em relação ao regime de trabalho, notou-se que a maioria dos gestores e trabalhadores é contratada por regime da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), com jornada de trabalho semanal média no CER de 36,9 horas para gestores e 29,8 horas para trabalhadores. O estudo de Santos et al. (2021) mostrou que, no que concerne à carga ho-

rária, os profissionais apresentam uma carga horária semanal relatada, variando entre eles, sendo a maior média de 69 horas/semanais, relatadas entre fisioterapeutas, e a menor de 3 horas/semanais, relatada por médicos psiquiatras. Não foram avaliadas as cargas horárias diferentes entre profissionais, porém, pela média obtida, acredita-se haver variação semelhante no presente estudo.

Gráfico 1 – Conhecimento de Gestores e Profissionais Atuantes nos CER/APAE de Minas Gerais Sobre a Implantação da RCPCD



Nota. Elaboração dos autores

Os dados sobre conhecimento do processo de implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência estão apresentados no Gráfico 1. O Gráfico mostra que, em relação ao conhecimento acerca de outros pontos de atenção da Rede, os gestores demonstram maior conhecimento dos outros serviços que os trabalhadores. Foram mencionados, tanto por gestores como por trabalhadores, outros níveis da Rede de Atenção como o Núcleo de Apoio à Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB) e as Unidades de Saúde da Família (USF) na Atenção Básica e os hospitais na Atenção Terciária, como componentes da RCPCD.

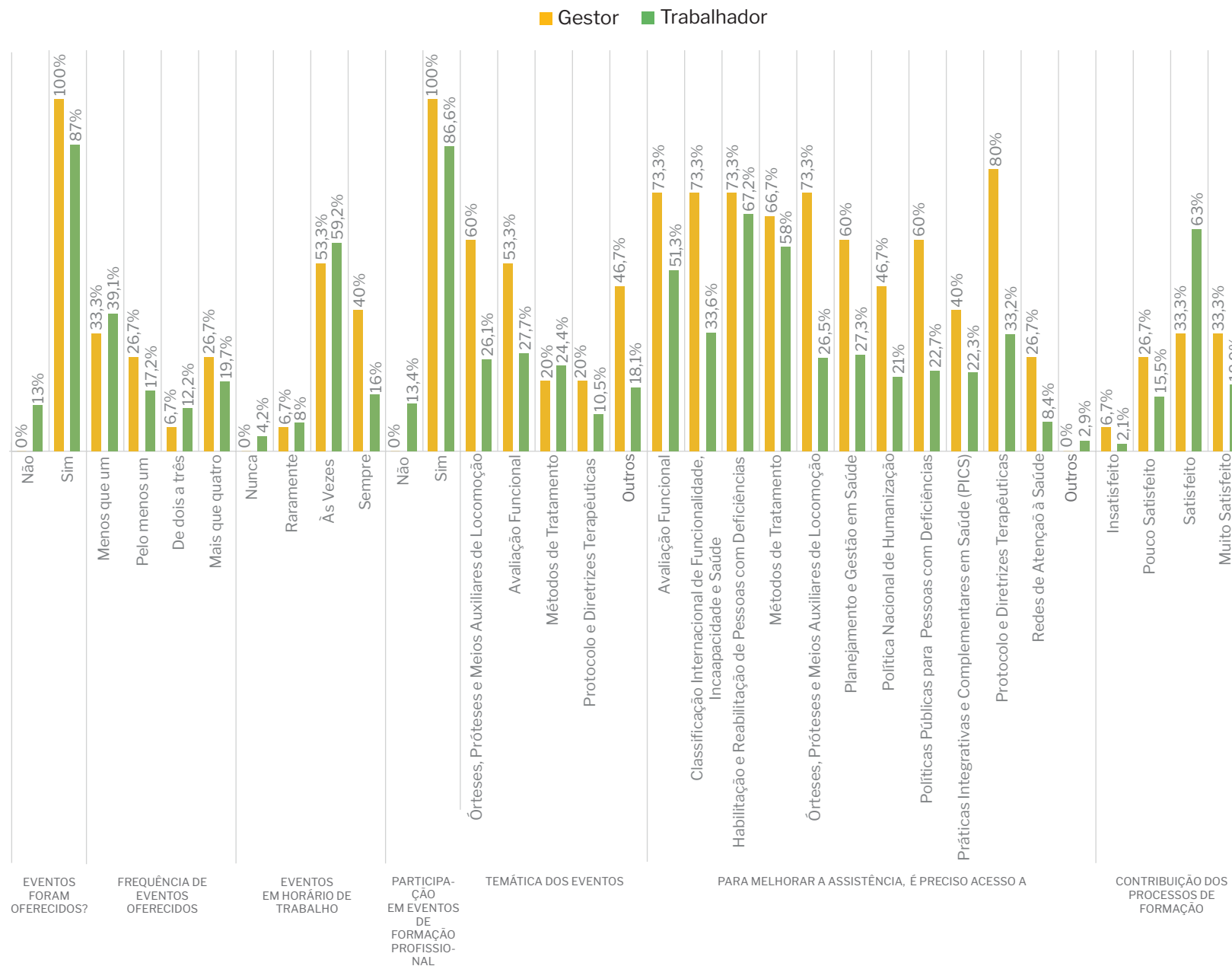
A Portaria nº 793/2012 prevê a participação dos três níveis de atenção atuando de maneira integrada, já a Deliberação CIB-SUS/MG nº 1.272 prevê orientações de fluxos entre esses níveis. Logo, esse conhecimento demonstrado por gestores e trabalhadores quanto aos pontos de atenção como parte da RCPCD é positivo na produção do cuidado integral ao usuário, o que se espera ser refletido no acesso da PcD a todos os serviços necessários ao seu processo de reabilitação.

Entretanto, cabe destacar que, durante o estudo realizado na APAE de Pará de Minas, habilitada como CER III em 2018, se observou que a ausência de articulação entre o

serviço especializado, a atenção básica, a maternidade e as escolas para sensibilização sobre a importância da saúde ocular dificulta o acesso aos serviços de reabilitação visual oferecidos (Noronha & Piurcosky, 2020). Esses resultados podem indicar que, apesar do conhecimento dos pontos da rede apontados pelos profissionais e gestores inseridos nas Apaes, o fluxo para acesso pode não ser completamente eficiente.

Em relação à participação no planejamento da Rede, os gestores mostraram maior participação no planejamento e em reuniões com outros profissionais envolvidos com a Rede e com a própria equipe. Já os trabalhadores se mostraram mais participativos na produção de protocolos e diretrizes. Um estudo em Santa Catarina identificou dificuldades apontadas pelos próprios gestores em ações de planejamento que podem impactar na qualidade e na oferta do serviço, como: (1) baixa participação popular; (2) pouco envolvimento dos trabalhadores; e (3) falta de profissionais capacitados em processamento e organização de dados epidemiológicos (Ferreira et al., 2018). A menor participação dos trabalhadores no processo apontado pelos profissionais nos CER/APAE pode ser indicativo de que esse desafio também está presente nesses serviços.

Gráfico 2 – Formação Permanente na Visão de Gestores e Profissionais Atuantes nos CER/APAE de Minas Gerais



Nota. Elaboração dos autores

O Gráfico 2 apresenta os resultados referentes ao processo de formação permanente para atuação com os usuários do serviço e conhecimento da própria RCPCD. Como pode ser visualizado, os gestores, em relação à formação permanente, apresentaram maior percentual de relato de oferta e participação em eventos de capacitação, indicando maior atuação deste grupo e também incentivo a este grupo à participação da equipe nessas atividades. Os gestores consideram como mais importantes, entre as possibilidades de temáticas oferecidas, aquelas relacionadas a opções para tratamento e atenção aos usuários, o que inclui: “avaliação funcional”; “classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde”; e “órteses e próteses”. Já entre os profissionais, a temática de formação permanente que foi mais relatada como importante está relacionada aos “métodos de tratamento”. Mesmo apresentando um menor percentual de respostas referentes à adesão a propostas de educação permanente, o maior percentual entre os trabalhadores do CER assinalou estar satisfeito com a contribuição dos processos de formação.

Em relação à formação permanente, foi observado um ponto positivo: os profissionais valorizam a constante capacitação, inclusive indicando sugestões de temas vinculados ao processo de reabilitação. A partir dessa valorização por parte dos entrevistados, essa atividade deve ser incentivada e realizada de maneira sistemática. Um estudo sobre absenteísmo de profissionais do CER III/APAE de Pará de Minas identificou que uma das causas desse padrão está associada à falta de treinamento, resultando em despreparo do profissional para seu processo de trabalho. O estudo também identificou que o absenteísmo reduziu entre 2018 e 2019 (Pinto & Meireles, 2019).

Essa valorização da formação permanente relatada por gestores e trabalhadores, neste estudo, pode ter contribuído para essa redução e reforça a importância de manter essas práticas frequentes. A satisfação dos trabalhadores com o processo de formação permanente também pode ser refletida nessa redução do absenteísmo. A Tabela 2 traz informações sobre a frequência de realização de ações previstas no processo de trabalho de gestores e trabalhadores do CER e a satisfação com o trabalho realizado.

Tabela 2 – Frequência de Ações Referentes ao Processo de Trabalho de Gestores e Trabalhadores Inseridos nos CER/APAE de Minas Gerais

		GESTOR (n=15)	TRABALHADOR (n= 239)
IDADE (média ± desvio-padrão)		45,7(±11,22)	37,6 (±9,04)
Satisfeito com o trabalho que desenvolve no CER?	Insatisfeito	0,0%	0,0%
	Pouco satisfeito	0,0%	4,2%
	Satisfeito	66,7%	60,1%
	Muito satisfeito	33,3%	35,7%
Realiza atividades visando à construção de vínculos entre equipe de saúde, usuários e famílias?	Nunca	0,0%	1,7%
	Raramente	13,3%	2,1%
	Às vezes	13,3%	16,8%
	Sempre	73,3%	79,0%
Disponibiliza informações e faz orientações?	Nunca	0,0%	0,0%
	Raramente	0,0%	0,4%
	Às vezes	0,0%	6,3%
	Sempre	100,0%	93,3%
Realiza ações que estimulam a inclusão social de pessoas com deficiência?	Nunca	0,0%	0,8%
	Raramente	6,7%	3,4%
	Às vezes	26,7%	26,5%
	Sempre	66,7%	69,3%
Desenvolve ações intersetoriais?	Nunca	13,3%	15,1%
	Raramente	0,0%	23,9%
	Às vezes	46,7%	36,1%
	Sempre	40,0%	24,8%

São realizadas ações visando à prevenção de deficiências?	Nunca	0,0%	6,7%	Desenvolve atividades com grupos de indivíduos com deficiência na unidade em que atua?	Nunca	0,0%	10,1%
	Raramente	6,7%	13,9%		Raramente	0,0%	10,1%
	Às vezes	53,3%	29,4%		Às vezes	13,3%	26,5%
	Sempre	40,0%	50,0%		Sempre	86,7%	46,6%
Participa de reuniões no CER?	Nunca	0,0%	0,8%	Estabelece fluxos e práticas de cuidado à saúde de usuários articulados entre serviços de saúde da atenção primária, especialidades ou hospitais com o CER?	Nunca	6,7%	9,7%
	Raramente	0,0%	2,9%		Raramente	0,0%	15,5%
	Às vezes	0,0%	12,2%		Às vezes	40,0%	38,7%
	Sempre	100,0%	84,0%		Sempre	53,3%	29,8%
Realiza consultas compartilhadas com outros profissionais?	Nunca	0,0%	2,1%	Realiza interlocução com setores da assistência social no território?	Nunca	0,0%	9,2%
	Raramente	0,0%	4,6%		Raramente	13,3%	13,0%
	Às vezes	33,3%	42,9%		Às vezes	26,7%	34,9%
	Sempre	66,7%	50,4%		Sempre	60,0%	42,9%
Constrói Projetos Terapêuticos Singulares?	Não sei o que é	0,0%	9,2%	Realiza ações com a rede de ensino com o objetivo de identificar crianças e adolescentes com deficiência?	Nunca	6,7%	16,8%
	Nunca	6,7%	5,5%		Raramente	26,7%	15,1%
	Raramente	0,0%	4,6%		Às vezes	40,0%	25,2%
	Às vezes	6,7%	16,0%		Sempre	26,7%	42,9%
A produção de Projeto Terapêutico Singular conta com a participação do indivíduo com deficiência, acompanhante e/ou familiares?	Sempre	86,7%	64,7%	Utiliza ferramentas específicas para avaliação de funcionalidade?	Não conheço	0,0%	21,8%
	Nunca	0,0%	5,5%		Nunca	26,7%	6,3%
	Raramente	0,0%	7,1%		Raramente	0,0%	13,9%
	Às vezes	46,7%	29,4%		Às vezes	6,7%	13,0%
Na construção do Projeto Terapêutico Singular, há participação de diferentes profissionais da equipe?	Sempre	46,7%	43,7%	Sempre	66,7%	45,0%	
	Nunca	0,0%	0,4%				
	Raramente	0,0%	3,4%				
	Às vezes	6,7%	21,4%				

É construído indicador com base nos dados coletados nos atendimentos?	Nunca	13,3%	10,1%
	Raramente	20,0%	14,7%
	Às vezes	26,7%	27,7%
	Sempre	40,0%	47,1%
OCER conta com transporte para garantir o acesso de pessoas com deficiência aos pontos da rede de atenção à saúde?	Nunca	6,7%	2,9%
	Raramente	0,0%	3,8%
	Às vezes	20,0%	11,3%
	Sempre	73,3%	81,9%

Nota. Elaboração dos autores

Em relação à satisfação com o trabalho no CER, gestores e trabalhadores relataram em sua maioria estarem “satisfeitos” e “muito satisfeitos” com o trabalho desenvolvido no serviço. Quanto às ações do processo de trabalho, tanto gestores quanto trabalhadores relataram sempre realizar a maioria das atividades questionadas, demonstrando alinhamento entre a gestão e os profissionais da assistência na realização das atividades propostas para alcance do atendimento integral à PcD.

A realização de todos os trabalhadores e gestores com boa frequência em relação à maioria das atividades previstas pela Portaria nº 793/2012 para o processo de trabalho dos profissionais inseridos em CER demonstra a adequação das Apaes em compor a Rede e oferecer aos usuários atendimento integral. O estudo de Lara et al. (2020), usando o método de avaliação do serviço por *stakeholders*, na CER/APAE de Sete Lagoas, demonstrou que a avaliação foi mais positiva após as pessoas conhecerem o serviço e identificar seus pontos fortes e sua qualidade, reforçando a necessidade de divulgação do trabalho para a sociedade.

Uma atividade do processo de trabalho que merece destaque é a criação do Projeto Terapêutico Singular, estratégia de ação de destaque na Portaria nº 793/2012. Foi considerado positivo que, neste estudo, 64,7% dos trabalhadores dos CER/APAE incluam o PTS em seu processo de trabalho. Foram encontrados registros de sua incorporação em Apaes, mesmo que não habilitadas como CER. A APAE de Cachoeirinha (RS) realiza o PTS, incluindo o usuário e sua família, como instrumento para alcance da clínica ampliada, encontrando relação entre o conceito de clínica ampliada e o processo de trabalho no local (Guth, 2019).

Também em uma APAE localizada em Anápolis (GO), referência regional para o tratamento de doenças raras, foi relatado apoio matricial do serviço para realização do PTS na AB e também ser serviço de referência para os encaminhamentos vindos do primeiro nível de atenção (Silva et al., 2020). Esses estudos evidenciam que os PTS estão presentes na rotina das Apaes, e isso continua à medida que elas passam a integrar a RCPCD como um ponto positivo. Apesar de presente no processo de trabalho, 19% dos trabalhadores relataram não conhecer o PTS ou raramente fazerem uso dessa ferramenta, enquanto 16% afirmaram utilizá-la às vezes, levando a um total de 35% de uso incipiente. Esse dado reforça a importância de estímulo ao uso do PTS entre os profissionais.

As atividades relacionadas às “reuniões de equipe” e à “organização de fluxos” foram relatadas por um percentual maior de gestores do que trabalhadores, o que é esperado por serem atividades características de gestão. A organização de fluxos é uma atividade que merece destaque e que deve ser aprimorada no processo de trabalho. O estudo de Medeiros (2017) encontrou fragilidade na comunicação, referência e contrarreferência entre a AB e um CER II no município de Criciúma (SC), algo que reforça que não basta conhecer todos os pontos da rede, mas também organizar de forma efetiva a comunicação entre eles.

Conclusão

As análises descritivas mostram percentuais elevados de realização das ações preconizadas pela Portaria nº 792/2012, indicando que as Apaes habilitadas como CER atuam de forma alinhada ao esperado pela legislação. Esse resultado demonstra a contribuição que tais associações dão para a RCP-CD e como sua inserção é oportuna para o aumento do acesso aos serviços pelas PcD e preenchimento dos vazios assistenciais, infelizmente ainda presentes. É importante ressaltar a continuidade da ampliação da Rede, na tentativa de possibilitar o acesso a um maior número de indivíduos e famílias.

Referências

- Arcari, J. M., Barros, A. P. D., Rosa, R. S., Marchi, R. D., & Martins, A. B. (2020). Perfil do gestor e práticas de gestão municipal no Sistema Único de Saúde (SUS) de acordo com porte populacional nos municípios do estado do Rio Grande do Sul. *Ciência e Saúde Coletiva*, 25(2), 407–420.
- Campos, M. F., Souza, L. A. P., & Mendes, V. L. F. (2015). A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. *Interface (Botucatu)*, 19(52), 207–210.
- Deliberação CIB-SUS/MG nº 1.272* (2012, 24 de outubro). Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência SUS-MG e dá outras providências. Comissão Intergestores Bipartite. Secretaria de Estado de Saúde/Governo de Minas Gerais.
- Deliberação CIB-SUS/MG nº 1.147* (2012, 16 de maio). Institui Grupo Condutor Estadual da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS-MG. Comissão Intergestores Bipartite. Secretaria de Estado de Saúde/Governo de Minas Gerais.
- Deliberação CIB-SUS/MG nº 1.545* (2013, 21 de agosto). Aprova o Plano de Ação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do SUS-MG. Comissão Intergestores Bipartite. Secretaria de Estado de Saúde/Governo de Minas Gerais.
- Decreto nº 7.612* (2011, 17 de novembro). Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. Gabinete da Presidência da República.
- Ferreira, J., Celuppi, I., Bessagio, L., Geremia, D. S., Madureira, V. S. F., & Sousa, J. B. (2018). Planejamento regional dos serviços de saúde: O que dizem os gestores? *Saúde e Sociedade*, 27(1), 69–79.
- Guth, C. M. (2019). Olhares e conceito de clínica ampliada: Atendimento clínico em uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). *Revista Educação, Psicologia e Interfaces*, 3(3), 69–84.
- Lara, J. E., Rodrigues, L. K., Moura, L. R. C., & Locatelli, R. L. (2020). Cenário institucional na perspectiva de stakeholders: Analisando a APAE Sete Lagoas. *IPTEC – Revista Inovação, Projetos e Tecnologias*, 8(2), 255–269.
- Maciel, F. J., Friche, A. A. L., Januário, G. C., Santos, M. F. N., Reis, R. A., Oliveira Neto, R. O., & Lemos, S. M. A. (2020). Análise espacial da atenção especializada na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência: O caso de Minas Gerais. *CoDAS*, 32(3), 1–7, 2020.
- Medeiros, L. S. P. (2017). *Interlocução entre Centro Especializado em Reabilitação e Atenção Primária à Saúde* [Dissertação de Mestrado, Programa de Mestrado Profissional em Saúde Coletiva da Universidade do Extremo Sul Catarinense].

- Noronha, T. C., & Piurcosky, F. P. (2020). Pontos dificultadores para acesso de usuários ao atendimento na modalidade visual no CER III/APAE de Pará de Minas. *Textos para Discussão: Grupo UNIS*, 1, 723–735.
- Oliveira, R. A. (2019). *Profissionais de odontologia nos Centros Especializados em Reabilitação do Brasil* [Dissertação de Mestrado, Programa de Mestrado Profissional em Saúde Coletiva da Universidade do Extremo Sul Catarinense].
- Pinto, B. L. M., & Meireles, D. C. (2019). Análise do absenteísmo como variável no planejamento de uma organização da sociedade civil. *Revista APAE Ciência*, 11(1), 2–12.
- Pletsch, M. D. (2014). A escolarização de pessoas com deficiência intelectual no Brasil: Da institucionalização às políticas de inclusão (1973–2013). *Arquivos Analíticos de Políticas Educativas*, 22(81), 1–19.
- Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência* (2002, 5 de outubro). Portaria nº 1.060. Ministério da Saúde.
- Portaria nº 793* (2012, 24 de abril). Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde e estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Ministério da Saúde.
- Portaria nº 835* (2012, 25 de abril). Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Ministério da Saúde.
- Ribeiro, K. S. Q. S., Barroso, R. B., Ramos, B. G., Ferrari, F. P., Saldanha, J. H. S., Silva, S. L. A., Fernandes, T. G., & Schmitt, A. C. B. (2021). Redecin Brasil: A construção metodológica de um estudo multicêntrico para avaliação da rede de cuidados à pessoa com deficiência. *Interface (Botucatu)*, 25, 1–16.
- Santos, M. F. N., Friche, A. A. L., & Lemos, S. M. A. (2021). Atenção à pessoa com deficiência: Composição das equipes e distribuição geográfica do componente especializado em reabilitação. *CoDAS*, 33(1), e:20190184.
- Silva, L., Rodrigues, A. C. M., Morais, L. T. G., Cintra, P. V. C. Domingos, V. A. C., & Silva, D. M. (2020). Assistência às pessoas com doenças raras na região de saúde Pireneus: Análise situacional e proposta intervencionista. *RESU: Revista Educação em Saúde*, 8(1), 111–117.

Barreiras para Uso de Smartphones por Pessoas com Deficiência Intelectual na Inglaterra e no Brasil¹

Barriers to the Use of Smartphones by People with Intellectual Disabilities in England and Brazil

Peter Williams²
Beatriz Valadares Cendón³

Resumo

Apesar da onipresença dos dispositivos móveis, poucas pesquisas têm sido realizadas sobre o uso desses dispositivos por pessoas com deficiência intelectual (PcDI). Considerando isso, a pesquisa aqui apresentada teve por objetivo explorar as dificuldades para o uso de smartphones por PcDI a partir da análise dos relatos desse público e de seus apoiadores, levantados em um estudo realizado no Reino Unido e replicado em menor escala no Brasil. A metodologia usada para explorar as limitações de uso foi com base em entrevistas e observações individuais e em grupos focais. Três categorias de barreiras para uso foram identificadas. Na primeira, “barreiras autoimpostas”, situações semelhantes foram delineadas em ambos os países, embora com ênfase em diferentes aspectos. Na segunda categoria, “restrições ao uso impostas pelos apoiadores” das PcDI, incluíram-se em ambos os países três subcategorias: proibições, restrições e monitoramento de uso, principalmente de redes sociais. Na terceira categoria, restrições impostas “externamente”, questões de usabilidade e gerenciamento de custos foram mencionadas por ambos os grupos. De maneira geral, verificou-se no uso da tecnologia pelas PcDI uma tensão entre empoderamento e controle, sendo a ênfase em diferentes aspectos dessas forças de acordo com as condições sociais vigentes em cada país.

Palavras-chave: deficiência intelectual, smartphones, tecnologia, barreiras, apoio

Abstract

Despite the ubiquity of mobile devices, little research has been conducted on their use by people with intellectual disabilities (PwID). Considering this, the research presented here aimed to explore the difficulties for the use of smartphones by PwID from an analysis of data accrued in a study carried out in the United Kingdom and replicated on a smaller scale in Brazil. The methodology used to explore limitations (and other aspects) of use was based on individual and focus-group interviews and observations. Three categories of barriers were identified. In the first, “self-imposed barriers”, similar situations were outlined in both countries, albeit with an emphasis on different aspects. In the second, “restrictions on use imposed by supporters” of PwID, three subcategories were included in both countries: prohibitions, restrictions and monitoring of usage, mainly of social networks. In the third, “external barriers”, usability and cost management issues were mentioned by both groups. In general, there was a tension between empowerment and control in the use of technology by PwID, with an emphasis on different aspects of these forces according to the social conditions in force in each country.

Keywords: intellectual disabilities, smartphones, technology, barriers, support

¹ Agradecimentos. A pesquisa aqui relatada faz parte de um projeto de três anos financiado pela British Academy, como parte de seu programa de bolsas de pós-doutorado. O estudo brasileiro foi viabilizado por duas bolsas. A primeira, em 2017, foi concedida a Beatriz Valadares Cendón e Peter Williams, pelo Conselho Nacional das Fundações de Amparo à Pesquisa (CONFAP) e Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais (FAPEMIG). O subsídio “UCL/ Santander” catalisador foi concedido em 2019 a Peter Williams. O estudo brasileiro durou dois meses, contribuindo para o projeto de três anos no Reino Unido.

Introdução

No Reino Unido, o uso de *smartphones* está atingindo o ponto de saturação, com 96% dos jovens de 16 a 34 anos relatando a propriedade do aparelho, conforme mostrou o *Statista Research Department* em matéria publicada em 2013. Já no Brasil, em junho de 2020, existia mais de um *smartphone* por habitante, segundo aponta a pesquisa anual da Fundação Getúlio Vargas sobre o mercado de tecnologia da informação, divulgada em 2020. Apesar de a ampla disseminação do uso de telefones celulares, verificada nos dois países, ser também um fenômeno mundial, existem poucos trabalhos que examinam como as Pessoas com Deficiência Intelectual (PcDI) usam os *smartphones* e como a tecnologia impacta suas vidas e seu aprendizado. Essa lacuna foi a motivação para um estudo abrangente, intitulado “As vidas digitais das pessoas com dificuldades intelectuais”, com duração de três anos, que pretendeu contribuir para ampliar o conhecimento nesta área.

A pesquisa aqui relatada faz parte deste estudo maior, realizado no Reino Unido e no Brasil, sobre o uso de *smartphones* por PcDI. O presente trabalho se concentra nas barreiras autorrelatadas pelas PcDI no Reino Unido e no Brasil com relação ao uso de *smartphones*. Os resultados nos dois países são comparados para explorar diferenças culturais ou sociais que possam afetar o impacto dos dispositivos móveis na vida das PcDI. Nesse sentido, o artigo adiante apresenta alguns outros estudos e publicações acerca da temática.

Revisão de Literatura

Tal como acontece com outros aspectos do tema que envolve a relação entre a tecnologia digital e as pessoas com deficiência intelectual, a pesquisa sobre o uso de dispositivos móveis por este grupo é fragmentada e dispersa, sem que haja

um corpo de trabalho mais extenso e robusto que focalize em um aspecto particular do assunto. As diferenças nos estudos que conspiram contra a construção de um corpo de evidências empíricas na área incluem:

- Foco do estudo (por exemplo: usabilidade, eficácia de aplicativos específicos, aplicativo educacional, uso geral e impacto);
- Coorte de participantes (variação na definição da gama de habilidades/condições dos participantes e uso inadequado da terminologia para diferentes coortes);
- Tipo de dispositivo alvo dos estudos (*smartphone*, *tablet*, *iPad*, telefones celulares);
- Época em que o estudo foi realizado (importante devido à variedade cada vez maior de dispositivos e funcionalidades);
- Metodologia (por exemplo: testes formais de usabilidade, entrevistas qualitativas, estudos de caso, pesquisas).

Surpreendentemente, por um lado, parece haver poucos trabalhos sobre o uso de dispositivos móveis para aprendizagem e nenhum na área da educação formal de adultos. Por outro lado, existem vários estudos que avaliam aplicativos, a título de exemplo: um que auxiliava PcDI a terem maior autonomia em viagens (Landeros-Dugourd, 2011), ou outro para aumentar a adesão a uma atividade física (Pérez-Cruzado & Cuesta-Vargas, 2013). Raros trabalhos consideram o uso diário da tecnologia móvel pelas PcDI.

Um dos primeiros estudos foi o de Bryen et al. (2007), que pesquisaram sobre a extensão e o escopo do uso do telefone celular por PcDI. Os resultados sugeriram que o grupo pesquisado usa a tecnologia muito menos do que os adultos sem deficiência, sendo tal uso principalmente para emergências, armazenamento de números de telefone e comunicação do dia a dia. Os principais motivos para o não uso foram os custos, a falta de percepção da necessidade e as dificuldades de uso.

Para a parte brasileira do projeto, os autores agradecem, de forma especial, à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Belo Horizonte (APAE-BH). Agradecem também a todos os participantes e apoiadores dos diversos locais onde a pesquisa foi realizada.

² Honorary Senior Research Fellow, Department of Information Studies, University College London, Doutorado em Ciência da Informação, University College London. E-mail: peter.williams@ucl.ac.uk.

³ Professora Titular, Programa de Pós-Graduação em Gestão e Organização da Informação, Universidade Federal de Minas Gerais. Doutorado em Ciência da Informação pela University of Texas at Austin. E-mail: cendon@ufmg.br.

Em outro estudo inicial, Dawe (2007, p. 179) procurou “compreender... os padrões de comunicação remota entre jovens adultos com deficiência intelectual e seus pais cuidadores”⁴. O pesquisador “conduziu... entrevistas com cinco famílias para compreender os padrões atuais de comunicação remota entre jovens adultos com deficiência intelectual e seus pais cuidadores e o papel que a comunicação remota desempenhou no aumento da independência e segurança das PcDI” (Dawe, 2007, p. 179). Os critérios de inclusão foram “a capacidade de realizar operações motoras grosseiras em um dispositivo portátil e habilidades sociais e funcionais suficientes para realizar tarefas longe de um cuidador” (Dawe, 2007, p. 180). Tendo sido realizada até o ano de 2007, esta pesquisa é, em termos de tecnologia da informação, bastante datada, pois antecede a era dos *smartphones* habilitados para internet amplamente disponíveis. Três das famílias tinham um celular que, segundo eles, “era um meio de comunicação central entre todos os membros da família” (Dawe, 2007, p. 180).

Uma crescente rede social entre cuidadores também foi observada, incluindo “treinadores para capacitação profissional, locais de trabalho... amigos e outros membros da família” (Dawe, 2007, p. 182). O estudo revelou que pessoas com deficiência intelectual faziam “muitas” ligações, geralmente para resolver problemas menores – a exemplo, a necessidade de resolver uma situação inesperada, como perder um ônibus. As dificuldades relatadas incluíam menus confusos e o pequeno tamanho dos teclados dos aparelhos.

Pouco trabalho foi realizado sobre a usabilidade de dispositivos móveis, tópico que aborda as barreiras ao uso da tecnologia. Cita-se aqui o estudo de Kumin et al. (2012) que explorou a usabilidade de telas sensíveis ao toque e teclados virtuais, junto a adultos com Síndrome de Down. Os participantes realizaram uma série de tarefas em um *iPad* que

incluíam o uso de redes sociais, e-mail, agendamentos, comparação de preços e entrada de texto/anotações básicas. Além da observação da execução, o tempo gasto para completar as tarefas foi registrado e os participantes preencheram uma escala Likert⁵ (Likert, 1932) de sua avaliação da dificuldade da tarefa.

Os resultados mostraram que “todos os participantes foram capazes de completar a maioria das tarefas [entretanto]... o desempenho variou dramaticamente” (Kumin et al., 2012, p. 136). Alguns participantes tiveram problemas com a tela de toque (já que era muito sensível) e, muitas vezes, a tocaram acidentalmente ativando ícones indesejados ou fechando aplicativos no meio de uma tarefa. Os participantes também tiveram problemas com ícones, em parte porque não estavam familiarizados com eles e em parte porque eram “pequenos... muitas vezes irreconhecíveis... e muitas vezes enigmáticos” (Kumin et al., 2012, p. 137). Problemas para lembrar senhas também foram observados.

Rocha et al. (2016) avaliaram a eficácia de teste de usabilidade formal para um mini *iPad* usado por PcDI. Os participantes foram solicitados a realizar cinco tarefas que incluíam adicionar cor a um desenho com contornos e manipular peças de um quebra-cabeça. O objetivo era verificar a facilidade de uso do *iPad* em tarefas de “seleção”, “manipulação” e “inserção”. Todos os participantes completaram as tarefas, embora algumas dificuldades tenham sido notadas em selecionar as áreas de desenho com um toque em relação à pressão necessária para realizar este movimento. Observaram-se dificuldades tanto no toque quanto no arrasto de peças virtuais. Os resultados foram comparados aos obtidos em um estudo anterior do mesmo autor principal (Rocha et al., 2016).

Mais recentemente, em um estudo mais amplo que examinou o bem-estar de mulheres idosas com deficiência intelectual e sua satisfação com a vida, Cumming et al. (2014)

⁴ Todas as traduções de citações ou entrevistas, originalmente em inglês, são dos autores.

⁵ A escala Likert de respostas é habitualmente utilizada em questionários. Em um questionário baseado nesta escala, os respondentes, em vez de responderem “sim” ou “não”, indicam seu grau de concordância com uma afirmação específica em uma escala de cinco (ou sete) pontos (McLeod, 2019). A escala normalmente inclui as seguintes divisões: concordo totalmente, concordo, indeciso, discordo, discordo totalmente. No artigo citado, como os autores estavam examinando os graus de dificuldade, as divisões foram: “muito difícil, difícil, neutro, fácil, muito fácil” (Kumin et al., 2012, p. 126).

analisaram o uso de um *iPad* para apoiar as PcDI como pesquisadoras, ou seja, para “capacitá-los a participar da pesquisa de uma maneira mais equitativa” (Cumming et al., 2014, p. 1000). “Pesquisadores” (isto é, participantes do estudo) receberam um programa de treinamento de 15 semanas (90 minutos por semana) para usar os *iPads*. As atividades do treinamento incluíam: fazer anotações (provavelmente usando um teclado de tela de toque), tirar fotos, armazená-las e recuperá-las; e preparar apresentações. O grau de deficiência dos participantes não foi especificado.

A pesquisa foi qualitativa e realizada com quatro participantes. O uso da tela de toque apresentou alguns obstáculos, muitos dos quais parecem ter sido o resultado de dificuldades nas habilidades motoras ou causados por “unhas compridas” conforme relatado por um dos participantes. Uma caneta foi oferecida como solução, porém rejeitada. Também foram relatadas dificuldades em manipular o plugue para encaixar na tomada durante o carregamento do dispositivo.

Pelo lado positivo, observaram-se muitos benefícios com os *iPads*. Ainda que tenham sido usados para facilitar a participação em pesquisas, na prática o maior benefício foi para a qualidade de vida das participantes. Ao usar a câmera do *iPad*, [uma das participantes] recebeu maior atenção de seus cuidadores, que passaram mais tempo interagindo com ela. As participantes também gostaram de usar jogos eletrônicos, e todas as quatro “comentaram... sobre suas... oportunidades de aprendizagem [e] frequentemente mencionaram que estão aprendendo mais do que nunca” (Cumming et al., 2014, p. 1010). Este “aprendizado” parece ser principalmente em termos de aprendizado do próprio *iPad*, embora um dos participantes tenha solicitado e obtido “aplicativos que continham informações sobre animais.”

Outros artigos sobre o assunto incluem aqueles sobre uso de tecnologias móveis para auxiliar pessoas com dificuldades de aprendizagem no local de trabalho (Gómez et al., 2013); uso de um aplicativo para auxiliar a autonomia de PcDI em viagens (Landeros-Dugourd, 2011); e uso de *iPads* e/ ou aplicativos móveis para aprendizagem (Allen et al., 2016; Papavasiliou et al., 2014).

Outros estudos do programa de pesquisa “A Vida Digital de Pessoas com Deficiência Intelectual”. Os resultados relatados no corrente artigo foram obtidos em estudo que foi parte de um programa mais amplo de pesquisa sobre o uso de tecnologia da informação móvel por pessoas com dificuldades intelectuais. No programa, foram examinados o tipo e a extensão do uso, os problemas de aceitação de recursos e funções dos aparelhos, as barreiras para o uso, os benefícios advindos e, finalmente, como a tecnologia poderia ser melhorada. A seguir, complementando a revisão de literatura, serão apresentadas algumas das pesquisas que integraram o programa e seus resultados.

Um dos estudos, o de Williams e Shekhar (2019), analisou os ímpares desafios de usabilidade na interação das PcDI com um dispositivo móvel. Foram identificadas dificuldades causadas pelo pequeno tamanho da tela, pelas mudanças de orientação do dispositivo e pela grande quantidade de métodos de interação com as telas sensíveis ao toque (por exemplo, tocar, mover e pinçar). Este é um conjunto de questões, deve ser salientado, que podem ser confusas não só para pessoas com dificuldades de aprendizagem, mas também para os usuários em geral.

Para investigar problemas de usabilidade, foi desenvolvido um aplicativo que foi utilizado por 12 participantes recrutados para a pesquisa. A eles, foi solicitado que acessassem o *Google Maps* para encontrar a estação de metrô de Londres mais próxima de uma conhecida atração turística indicada. As ações requeridas para executar a tarefa foram: entrada de texto simples (nomes dos próprios participantes); toque (para começar e para escolher um local); rolagem da tela (para acessar as opções abaixo do nível da tela); e pinçamento com dois dedos para diminuir o zoom do mapa. O modo como os participantes realizaram a tarefa, sua compreensão de como interagir com o sistema e sua capacidade de fazê-lo foram anotados e analisados.

Os resultados mostraram que, embora alguns dos participantes tivessem bastante facilidade de usar o ambiente móvel, vários problemas surgiram. Boa parte desses problemas estava relacionada à *affordance* do dispositivo, definida

como a capacidade de um objeto (digital ou físico) adequadamente sugerir como deve ser usado. Por exemplo, no caso dos dispositivos móveis, a tela de “Boas-vindas” não mostrava claramente que um “toque” era necessário para acessar a próxima página.

Uma pequena lista de instruções foi erroneamente interpretada pelos participantes como sendo um menu de *hyperlink* (como costuma ser o caso em um ambiente eletrônico) e resultou em toque, pois os participantes pensaram que cada entrada levaria a uma nova tela. Outros resultados mostraram que houve dificuldade para executar as ações de pinçar com dois dedos (para ampliar o mapa) e arrastar (para alterar a parte do mapa que era mostrada na tela), sendo esta última dificuldade causada pelas tentativas de usar o polegar para manipular a tela.

O estudo sugere que, para evitar essa dificuldade, os recursos + e – no *zoom* – que permitem ampliar a tela por meio de toque, em vez de pinçamento, como acontece no *Google Maps*, quando abertos em uma tela maior (ou seja, um *laptop*) – poderiam ser incorporados em um dispositivo móvel, especialmente considerando que os símbolos não precisam ser correspondentemente menores se eles são sobrepostos na superfície do mapa. Geralmente, no estudo, a funcionalidade de “toque” não demonstrou ser em si problemática.

As dificuldades que apareceram foram causadas pela falta de sinalização de que o toque deveria ser usado, e não outra ação. Sugere-se, dessa maneira, que este modo de interação mais familiar deve ser usado sempre que possível – por exemplo, tocar um sinal de adição de *zoom* em vez de pinçar com os dedos. Indicadores ou sinalizadores de qual ação o usuário deve executar podem ser incorporados aos aplicativos, a exemplo, rótulos menos ambíguos ou uma indicação (por meio de uma seta) de que existe um conteúdo para ser acessado “abaixo” da tela.

O comportamento de uso do dispositivo móvel é, obviamente, um hábito aprendido e desenvolvido ao longo da interação com um aplicativo específico (como o reconhecimento de que textos em azul são *links*), portanto uma maior

extensão de uso e conseqüentemente da familiaridade com o aplicativo ajudariam os usuários. Além disso, particularmente para PcDI, quanto mais visceral for a *affordance*, maior a usabilidade do dispositivo – especialmente no que diz respeito a aplicativos nativos digitais/móveis.

No estudo acima relatado, o uso do *Facebook* foi evidenciado com ênfase no que diz respeito às barreiras para utilização. Já o conjunto de estudos do Programa de Pesquisa mostra um quadro mais completo do uso dessa plataforma de mídia social, conforme apresentado por Williams e Gibson (2020). Os estudos expuseram que, durante uso do *Facebook*, as PcDI apresentam uma grande variedade de atitudes, comportamentos, necessidades e interesses, semelhantes aos que seriam observados em qualquer grupo de usuários. Por isso, não foram feitas comparações de comportamento entre pessoas com deficiência intelectual e grupos de pessoas sem deficiência. Em vez disso, a questão foi explorada examinando-se como o uso, as atitudes e o comportamento podem ser influenciados, ou mesmo serem diretamente atribuíveis a uma deficiência intelectual.

O estudo levantou uma série de aspectos positivos para o uso do *Facebook* (da mesma forma que ocorre em relação ao uso da tecnologia móvel de forma geral). Observou-se que mesmo aqueles participantes que não postavam nesta rede desfrutaram do que pode ser descrito como satisfação “vicária” no uso da plataforma. Isso se manifestou em comentários que expressavam prazer em seguir as postagens de amigos e familiares, e houve indícios de um sentimento de orgulho pelas realizações dessas pessoas (“Minha irmã está enviando [postando] fotos do Canadá!”). Apesar de existirem poucas pesquisas realizadas sobre experiências vicárias e PcDI, há evidências, como pode ser observado no texto de Pestana (2015), de que o forte apoio da família e dos amigos influencia positivamente o autoconceito de adultos com dificuldades intelectuais leves.

As evidências acumuladas no conjunto de pesquisas que formaram o Programa sugerem que, ao contrário de grupos de pessoas sem deficiência, as pessoas com deficiência inte-

lectual fazem pouco esforço no *Facebook* para apresentar um “eu” específico e não tentam exagerar realizações ou proezas (por exemplo, Kim & Kim, 2019). As postagens (que foram mostradas ao pesquisador) tendiam a ser de fotos dos seus animais de estimação, vários *hobbies* ou interesses pessoais (incluindo crochê ou navios petroleiros) ou ícones culturais, como jogadores de futebol ou artistas famosos. Um apoiador opinou, refletindo sem saber o conteúdo das 15 linhas de tempo de perfis mostrados ao pesquisador no decorrer do projeto, que as PcDI não sentiam a necessidade de se autoprojetar no *Facebook* da maneira que se observa em outros grupos de usuários que, por exemplo, escrevem constantes atualizações de *status* e buscam reações de simpatia ou admiração.

Finalmente, em relação ao uso do *Facebook*, além das razões negativas para a falta de uso, apontadas na sessão anterior deste artigo, alguns não usuários disseram que simplesmente não precisavam de uma presença no *Facebook* (ou *online* em geral), seja porque tinham “amigos de verdade” ou porque não tinham tempo. Um dos apoiadores mencionou ao investigador, por e-mail, que na instituição de caridade onde trabalhava:

Se as PcDI vivessem em situações de maior isolamento social e se utilizassem o *Facebook* como um meio de se comunicar com outras pessoas numa comunidade virtual “segura”, este seria um tempo bem gasto. Mas... eles têm uma vida plena e ativa em uma comunidade de pessoas reais e já tem muitas atividades sociais.

Um componente final do conjunto de estudos que compõem o programa de pesquisa consistiu na avaliação de uma plataforma de mídia social equivalente ao *Facebook*. A pesquisa foi realizada na Camphill Village Trust (CVT), uma instituição de caridade nacional do Reino Unido que apoia cerca de 500 adultos com deficiência intelectual em ambientes comunitários, fornecendo acomodações para moradia independente e estágios de trabalho. A plataforma *CVT Connect* foi projetada em conjunto com a população de PcDI para permitir que as pessoas apoiadas pela CVT desfrutem dos benefícios da mídia social em um “espaço seguro”. O uso do *CVT Connect* foi

monitorado por meio de *logs* com registros do sistema, questões relacionadas ao seu uso foram levantadas por observação e entrevista *in situ* nos locais do CVT.

Os resultados mostraram que postar e ler as postagens de outras pessoas eram atividades concorridas, mas o uso de outras opções oferecidas pela plataforma (por exemplo, quadro de avisos) era limitado. As pessoas valorizaram o papel da plataforma como um conector social e o ambiente fechado também foi visto como um benefício – evitando problemas que se manifestam no uso do *Facebook*. A equipe utilizou o *CVT Connect* para auxiliar nas interações sociais e como uma ferramenta de aprendizagem. As barreiras para uso incluíam dificuldades para lembrar de senhas e para enviar fotos e falta de suporte (este último, devido à falta de tempo da equipe para atender a todas as demandas que recebia). Em suma, o estudo mostrou que é possível envolver pessoas com dificuldade de aprendizagem no desenvolvimento de um recurso eletrônico e que uma plataforma segura e protegida pode ser utilizada tanto para entretenimento quanto para educação.

Metodologia

Para a coleta de dados, o corrente estudo usou entrevistas individuais e em grupos focais e observação-participante do uso do dispositivo. No Reino Unido, os participantes foram recrutados nas unidades de “habilidades funcionais” de faculdades de educação continuada, em centros dia⁶ para adultos e em grupos voluntários em Londres e Hertfordshire, Inglaterra. No Brasil, o estudo foi realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Belo Horizonte (APAE-BH). A APAE é uma organização sem fins lucrativos que, entre outros objetivos, visa promover o desenvolvimento e a melhoria geral da qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual e múltipla.

Antes de descrever os métodos específicos usados, deve-se salientar que o trabalho com PcDI apresenta desafios específicos que precisam ser considerados seja qual for o método proposto. O conforto e o bem-estar dos participantes são de particular importância (Porter & Lacey, 2005; Rogers, 1999).

⁶ Traduzido do termo em inglês “Day Centre”.

Considerações especiais surgem ao entrevistar PcDI: os pesquisadores devem considerar as dificuldades que eles têm para o pensamento abstrato (por exemplo, sobre o futuro); para generalizar com base na experiência (embora isso possa ser considerado como um aspecto do pensamento abstrato); e para com o conceito de tempo. Eles têm, portanto, dificuldades para discutir frequência ou duração de atividades; e para colocar ideias e escolhas em palavras (Booth & Booth, 1996; Brewster, 2004).

Outra questão importante é o chamado “viés de aquiescência”, que é a tendência a concordar com o pesquisador (ou, de fato, com qualquer pessoa que possua autoridade real ou percebida), dando pouca atenção à pergunta ou ao comentário. Meisenberg e Williams (2008) verificaram que os indivíduos que demonstram um viés de aquiescência, não surpreendentemente, tendem a ter menor educação formal e maior limitação significativa no funcionamento intelectual e na conduta adaptativa.

Para o presente estudo, as sessões realizadas em grupos focais foram consideradas apropriadas para resolver as dificuldades discutidas acima, bem como para abordar o tema do estudo, visto que este método se presta a estudos exploratórios que avançam em novos terrenos (Krueger, 1998; Vaportzis et al., 2017). Tanto a escassez de literatura sobre o tema quanto a relativa novidade dos dispositivos levaram à adoção de uma abordagem exploratória.

Daems et al. (2015, p. 76) apontam que entrevistas em grupo “têm as vantagens de uma dinâmica que pode ajudar a construir confiança, ambientes seguros, não ameaçadores ou intimidantes e apoio e validação dos outros participantes, assegurando que as PcDI melhor contribuam para as discussões da pesquisa”. Além disso, acredita-se que este método permite a discussão sem a necessidade de pensar em termos abstratos ou de generalizar. O ônus da generalização recai sobre o pesquisador, usando a evidência de muitas histórias, observações e opiniões. Finalmente, o método minimiza a possibilidade de o pesquisador influenciar as respostas dos participantes.

População e Amostra

Para o corrente estudo, foram incluídos participantes com deficiência intelectual “leve” e que, como tal, fossem “alfabetizados funcionalmente”. Ou seja, buscaram-se pessoas que fossem capazes de ler placas de rua e frases simples, de seguir instruções básicas e de usar uma lista simples. No entanto, uma pequena minoria de participantes não preencheu este critério, mas foi incluída nas atividades a pedido do pessoal de apoio ou assistência, geralmente por se interessar pelo tema e/ ou por não desejar ser excluída. Entretanto, eles não contribuíram para os resultados, por não serem capazes de realizar a tarefa completa. Sua inclusão foi mais uma cortesia em linha com um *ethos* inclusivo, tanto dos pesquisadores quanto das instituições de acolhimento.

Tabela 1 – Faixa Etária dos Participantes – UK

Faixa Etária	Número de participantes
18-19	15
20-29	22
30-39	12
40-49	4
50-59	6
60-69	15
Total	59

Nota. Elaborada pelos autores

No estudo do Reino Unido, os participantes eram adultos, com idades entre 18 e 64 anos. Até o fim do estudo, mais de cem pessoas participaram da pesquisa, entretanto os dados aqui relatados se referem a 59 pessoas, conforme mostrado na Tabela 1. No Reino Unido cinco apoiadores também foram entrevistados, incluindo dois professores universitários, dois funcionários do centro dia e um cuidador pessoal. No estudo brasileiro, participaram 23 adultos que frequentavam as atividades da APAE-BH.

Foram entrevistadas seis mães apoiadoras⁷. Outros três apoiadores, funcionários da APAE, participaram das entrevistas, atuando como facilitadores da comunicação e também contribuindo com suas observações e experiência. A idade dos participantes variou de 17 a 40 anos, conforme é demonstrado na Tabela 2.

Tabela 2 – Faixa Etária dos Participantes – Brasil

Faixa Etária	Número de participantes
17-19	5
20-29	12
30-39	5
40-49	1
Total	23

Nota. Elaboração dos autores.

Como pode ser visto, a maioria dos participantes do estudo (54 do total de 82) tinha menos de 30 anos.

Coleta de Dados

As entrevistas exploraram temas como experiências no uso dos *smartphones*, benefícios e dificuldades do uso dos aparelhos e como a tecnologia poderia ser aprimorada. Os participantes foram sondados sobre o controle do uso dos aparelhos, apoio para o uso e impacto do uso dos *smartphones* na sua interação social. Embora outros tópicos relevantes tenham sido abordados, dependendo da dinâmica e dos interesses do grupo, o corrente artigo focalizou particularmente as barreiras encontradas para o uso, em qualquer forma que se apresentassem.

A coleta de dados se iniciou com sessões de entrevistas em grupos focais. Após estas sessões, a maioria dos participantes também foi entrevistada individualmente, depen-

dendo do tempo disponível, da flexibilidade e do interesse dos participantes. As entrevistas com apoiadores foram bastante abertas e centradas nas experiências dos entrevistados com o uso de dispositivos móveis pelas PCDI que eles apoiam. Benefícios do uso, barreiras para uso de naturezas diversas e sugestões sobre como tornar os dispositivos mais fáceis de usar foram mencionados nessas entrevistas de forma espontânea.

Análise dos Dados

Para a análise qualitativa dos dados, foram criadas categorias que descrevem o conteúdo das entrevistas. Para tanto, as transcrições das entrevistas foram analisadas através da abordagem de estruturas (*Framework*) (Ritchie & Spencer, 1994). Essa abordagem consiste em uma série de etapas interconectadas que permitem ao pesquisador, pelos dados, se mover para frente e para trás até que um relato coerente surja (Ritchie & Lewis, 2003). A abordagem foi usada anteriormente com sucesso em estudos realizados por Williams (2005) e Williams et al. (2009) e envolve um processo sistemático de “peneirar, mapear e classificar o material de acordo com questões e temas-chave” (Ritchie & Lewis, 1994, p. 177). Essa análise da estrutura envolve cinco estágios:

- Familiarização com os dados (por imersão nos dados);
- Identificação de um quadro temático (são identificados os principais problemas e temas nos dados);
- Indexação (identificando passagens correspondentes a temas específicos);
- Gráficos (cada seção indexada do texto é retirada de seu contexto e colocada em um único documento); e
- Mapeamento e interpretação (os gráficos são usados para mapear o alcance e a natureza dos fenômenos e encontrar associações e explicações).

Utilizando a análise de estrutura, o material foi codificado e os comentários foram categorizados e classificados por meio do agrupamento dos comentários de acordo com o seu conteúdo.

⁷ Destas, cinco eram mães dos participantes da pesquisa e uma era mãe de um aluno da APAE que não participou das entrevistas.

Resultados

Um grande número de restrições ao uso dos *smartphones* pôde ser extraído dos dados coletados nesta pesquisa. As barreiras foram agrupadas em três categorias: A) barreiras autoimpostas, B) barreiras impostas pelos apoiadores e C) barreiras impostas externamente.

A – Barreiras autoimpostas

As restrições que os participantes impuseram a si próprios no uso dos *smartphones* incluíram três subcategorias: (1) relutância em se expor *online*; (2) fatores fora do próprio controle; e (3) peso da responsabilidade. A Tabela 3 resume os comentários em cada subcategoria. Como o número de participantes no estudo brasileiro foi menor, necessariamente para este país houve um número menor de comentários extraídos no trabalho de campo.

1 – Relutância em se expor *online*. Esta subcategoria teve mais comentários no grupo do Reino Unido, os quais foram relacionados especificamente ao uso de mídia social. Uma pequena minoria de participantes indicou estar preocupada com a ortografia ou gramática, uma pessoa informou que não gostaria que outras pessoas vissem sua escrita. Isso também ficou evidente no grupo brasileiro. Houve, no entanto, uma diferença entre os dois grupos. Cerca de metade dos participantes brasileiros evitava esse problema usando o recurso de conversão de voz para texto para escrever as mensagens ou utilizava o microfone para enviar mensagens de áudio, evitando a necessidade de escrever.

Além da relutância em postar comentários por escrito, alguns participantes do Reino Unido também não desejaram fazer *upload* de fotos – principalmente deles próprios. Nenhuma razão foi dada, exceto em dois casos, em que os participantes (infelizmente) se descreveram como “feios”, em um caso, e “gordos”, no outro. Nenhum brasileiro mencionou esse tipo de problema.

2 – Fatores fora do próprio controle. Os comentários nesta categoria foram principalmente dos participantes do Rei-

no Unido, sendo quase todos relacionados a problemas técnicos. Por exemplo, um participante se preocupava com a possibilidade de “pegar um vírus”. Também nesta categoria estavam as preocupações com a bateria do telefone ficar sem carga. Com relação à tecnologia, parecia haver um medo geral de que o *software* não funcionasse da maneira esperada. Na verdade, muitos participantes, em vez de pensar na potencialidade da tecnologia para facilitar a comunicação ou ampliar sua independência, a percebiam como uma força misteriosa poderosa ou imprevisível para usar. Dentro desta subcategoria, foram mencionados também problemas não técnicos, como medo de serem abordados por pessoas inescrupulosas, contra as quais as PcDI se sentiam pouco protegidas. Ademais, ambos os grupos pesquisados mencionaram fraudes por telefone.

Uma barreira importante para o grupo brasileiro foram os custos gerados pelo uso do telefone. Um problema, aparentemente frequente, foi relatado pelos apoiadores das PcDI: empresas de telefonia contatam assinantes com ofertas para aumentar os limites de dados, “tempo de conversação” ou número de SMS incluídos no pacote, mediante um aumento dos custos mensais. Segundo os apoiadores entrevistados, como muitas PcDI frequentemente não compreendem o valor do dinheiro, é possível que aceitem essas ofertas sem considerar as implicações financeiras. Alguns participantes, porém, estavam cientes do custo, na medida em que havia um elemento de autoracionamento das chamadas de voz, em quantidade e duração, de modo a evitar grandes contas mensais de telefone.

3 – Peso da responsabilidade. Em ambos os países, houve evidências de que os participantes sentiram uma grande responsabilidade em garantir que seus dispositivos não fossem perdidos, roubados ou danificados (possivelmente, porque isso foi enfatizado a eles por seus cuidadores e apoiadores, com exortações para mantê-los seguros). Em consequência, muitas das PcDI não levavam consigo seus telefones (ou *tablets*, em alguns casos) ou, caso os levassem, os utilizavam apenas para emergências.

Tabela 3 – Barreiras autoimpostas

Subcategoria	Reino Unido	Brasil
(1) Relutância em se expor online	Preocupação com a opinião de outros; medo de ser ridicularizado; preocupação em não cometer erros de ortografia ou gramática; relutância em postar comentários por escrito; alguns participantes não desejaram fazer upload de fotos por não gostarem da própria aparência.	Preocupação em não cometer erros de ortografia.
(2) Fatores fora do próprio controle	Problemas técnicos (vírus, bateria esgotada, mau-funcionamento do software). Problemas não técnicos (medo de ser alvo de usuários inescrupulosos; medo dos custos gerado pelo uso).	Medo dos altos custos que o uso frequente pode gerar.
(3) Peso da responsabilidade	Medo do smartphone ser roubado ou danificado.	Medo de assaltos e roubos.

Nota. Elaboração dos autores.

No estudo brasileiro, o problema da agressão foi citado por seis dos 23 participantes, até mesmo os apoiadores citaram ser o uso do celular em espaços abertos mais problemático devido a abordagens com fins de roubo do que devido à possibilidade de perda do telefone. No estudo do Reino Unido, a vulnerabilidade da tecnologia móvel também dominou a percepção de algumas pessoas sobre os dispositivos. Um participante ofereceu este conselho: “não deixe chá ou café perto do teclado. Você provavelmente irá danificá-lo. Além disso, se você colocar um *iPad* de cabeça para baixo, poderá danificar o vidro.” Outro mencionou também possíveis dificuldades para consertar um telefone de segunda mão, em razão da complexidade e do custo. Na verdade, muitas situações reais sobre telefones danificados foram relatadas – pelas PcDI principalmente, mas também por seus apoiadores.

B – Barreiras Impostas Pelo Apoiador

Muitas barreiras impostas pelos apoiadores foram relatadas, tanto pelos próprios apoiadores quanto pelos participantes. Antes de discorrer sobre esta questão, é importante enfatizar que nenhum julgamento de valor está implícito em relação às “restrições impostas”. A consideração primordial dos apoiadores era a segurança e o bem-estar das pessoas sob seus cuidados. De fato, em conversas além do escopo do documento atual, os apoiadores discutiram formas de explorar melhor a tecnologia para capacitar as PcDI – e, também, si mesmos – para evitar alguns dos problemas identificados.

Tabela 4 – Restrições Impostas Pelos Apoiadores

Subcategoria	Reino Unido	Brasil
(1) Proibições	Proibição de uso do Facebook após perda ou dano ao smartphone.	Proibição de uso do Facebook após perda ou dano ao smartphone.
(2) Monitoramento	Monitoramento do uso do Facebook.	Monitoramento do uso do Facebook e YouTube.
(3) Restrições	Restrição ao uso tarde da noite; não permitir carregar o smartphone; omissão de informação; desculpas para não permitir o uso (a exemplo, dizer que o aparelho tinha algum dano).	Restrição ao uso tarde da noite; não permissão para carregar o smartphone; desculpas para não permitir o uso (a exemplo, dizer que o aparelho tinha algum dano).

Nota. Elaboração dos autores.

Dito isso, as barreiras para uso impostas pelos apoiadores foram classificadas em três categorias: (1) proibições; (2) monitoramento; e (3) restrições. Conforme mostrado na Tabela 4, estas categorias apareceram em ambos os países, embora com menor ênfase no grupo brasileiro.

1 – Proibições. As proibições identificadas foram tanto para uso do aparelho em si como para uso de aplicativos, particularmente do *Facebook*. Frequentemente, essas proibições eram limitadas no tempo. Por exemplo, houve vários casos em que, após perda ou dano ao aparelho, foi prometido à PcDI que esta ganharia um novo *smartphone* como presente no próximo aniversário. Algumas foram informadas de que poderiam ter contas no *Facebook* no futuro, embora no momento estivessem proibidas de possuí-las.

Uma proibição total daquele *site* também foi relatada no Reino Unido e no Brasil. Embora ninguém tenha mencionado qualquer proibição geral de uso de mídia social (nem mesmo o participante que não tinha permissão para ter uma conta no *Facebook*), no caso do Reino Unido, aqueles que foram proibidos de usar o *Facebook* nunca mencionaram o uso de outros serviços de mídia social ou não sabiam de qualquer outro serviço quando solicitado. No Brasil, o participante proibido de usar o *Facebook* usa o *WhatsApp* para comunicação e interação social.

Em alguns casos, a proibição de uso geralmente surgiu depois da perda ou avaria de um dispositivo móvel. Essa proibição não tinha a intenção de ser punitiva, sendo explicado à PcDI que a suspensão do uso se dava pela necessidade de acumular recursos para a substituição do dispositivo perdido ou danificado, e, como mencionado acima, algumas vezes foi feita a promessa de substituição do aparelho em um aniversário ou outro marcador específico no calendário. Tanto os participantes quanto seus apoiadores mencionaram esse tipo de arranjo no Reino Unido.

Algumas instituições, como as unidades de “habilidades funcionais” nas faculdades de Educação Continuada no Reino Unido e a APAE no Brasil, também proibiram o uso de telefones celulares nas salas de aula para evitar distração. No caso da APAE, os alunos são solicitados a não levarem seus telefones para a instituição, e, em uma localidade no Reino Unido, foi removido o uso do telefone pelos alunos.

2 – Monitoramento. O monitoramento das atividades de pessoas vulneráveis por quem tem o dever ou o cuidado de olhar por eles foi visto como uma necessidade por todos os apoiadores. O uso do *Facebook* era monitorado seja de forma

aberta ou disfarçadamente. Obviamente, a razão dessa vigilância era monitorar a adequação de quem queria tornar-se um “amigo” do *Facebook*, bem como ver e aprovar postagens de amigos existentes. No Reino Unido, dois participantes contaram que um membro da família tinha conhecimento da sua senha do *Facebook*. Deve-se notar que ambos os participantes se mostraram gratos por essa supervisão. Da mesma forma, uma mãe brasileira mencionou que monitorava o que o participante via no *YouTube*.

Esse monitoramento não sugere necessariamente que o uso de mídia social era visto como negativo. Várias mães brasileiras mencionaram os lados positivos do uso das mídias sociais por facilitar o contato com pessoas e estimular o desenvolvimento social e cognitivo. Uma apoiadora profissional do Reino Unido, por exemplo, sentiu que, ao não permitir o uso desses serviços, poderia estar bloqueando possíveis amizades genuínas. Sendo ela própria usuária do *Facebook*, afirmou nunca ter visto nas suas interações algo impróprio ou inconveniente. Da mesma forma, a instituição onde ela trabalha tem uma página no *Facebook*. Ela “não tem certeza se o uso da página institucional pelas PcDI e seus apoiadores é incentivado, mas certamente a página não é escondida dos usuários”, estando à disposição de quem se interessar em se manifestar através dela. E, realmente, “as famílias das PcDI a usam para postar comentários e opiniões”. Similarmente no estudo brasileiro, foi verificado que alguns participantes postam e comentam no *site* da APAE.

3 – Restrições. As restrições de uso encontradas foram de natureza temporal e locacional. As restrições do primeiro tipo giravam exclusivamente em torno do uso noturno da tecnologia. Nos dois países, além das preocupações com o tempo gasto no uso do *smartphone* tarde da noite em prejuízo da necessidade de dormir, atentava-se também em conter os excessos de jogos e comunicação noturnos. Para tanto, os dispositivos foram retirados das PcDI, ainda que, em três casos, a restrição de uso tenha sido baseada na confiança, não havendo remoção dos aparelhos. No caso do Reino Unido, o participante fez questão de garantir ao pesquisador (e ao apoiador que estava presente) que a confiança nele depositada pelo apoiador estava sendo honrada.

Entretanto uma pequena minoria das PcDI não era submetida a tantas restrições e mencionou que utilizava jogos noite adentro. As PcDI que tinham esse tratamento geralmente eram aquelas com menor limitação significativa no funcionamento intelectual e na conduta adaptativa. Um apoiador brasileiro acreditava que os pais não limitam suficientemente o uso de *smartphones* e atribuiu isso à baixa renda e ao desconhecimento dos possíveis malefícios. Apenas duas das mães entrevistadas no Brasil informaram que colocaram explicitamente restrições ao uso. No entanto, as próprias PcDI manifestaram a tendência a reconhecer a necessidade de contenção do uso, pelo menos à noite.

Em ambos os países, a restrição de “localização” consistia em não permitir aos participantes transportar seus dispositivos consigo, de modo geral ou em locais específicos (em um ônibus, por exemplo). Conforme mencionado anteriormente, houve casos em que as pessoas optaram por deixar seus telefones/*tablets* e outros em casa. Tendo sido avisados sobre os perigos de perda ou roubo, mais amplamente, nos dois países, houve aquiescência a esta limitação por parte das PcDI.

Finalmente, no estudo do Reino Unido, houve muitos casos de restrições ao uso de dispositivos móveis, em parte extraídos de entrevistas com apoiadores, que as próprias PcDI desconheciam. Uma dessas situações pode ser descrita como o fornecimento de informações, na medida em que a “necessidade de saber” surgiu. Assim, alguns participantes foram ensinados a utilizar o *Facebook Messenger* por um membro da família, mas não sabiam que, para utilizar o *Messenger*, deveriam ter uma conta no *Facebook* e, portanto, deveriam ter sua própria “página” no *Facebook*. Outros usavam *Skype* ou *WhatsApp* (ou outro canal) escolhidos pelos seus apoiadores que preferiam esse meio, então não sabiam que havia outras possibilidades de aplicativos para mensagens instantâneas. Um outro tipo de restrição também feita de forma oculta foi a do uso de *Wi-Fi*. Um apoiador relatou conhecer residências para PcDI equipadas com *Wi-Fi*, onde a equipe de atendimento optou por não divulgar o fato aos moradores, sob a alegação de que poderiam abusar desta disponibilidade.

Além disso, outras restrições ocultas se referiam a danos e mau funcionamento dos *smartphones* e acessórios relacionados.

No estudo brasileiro, uma entrevistada reclamou que sua caixa de som e seu cabo estavam estragados e deu a entender que havia uma relutância por parte de seus pais em consertá-los/substituí-los – possivelmente por causa da irritação (para os pais) de ouvir música alta constantemente. Houve também outras menções a defeitos nos aparelhos que os participantes disseram que não eram reparados, impossibilitando-os de ter o acesso à tecnologia. Esse tipo de situação também foi muito prevalente no estudo completo, com base no Reino Unido.

Fora do foco deste artigo, está a terceira categoria de barreiras ao uso, denominada “restrições impostas externamente” e que inclui, por exemplo, os problemas de usabilidade (incluindo métodos de interação, como deslizar e tocar, usar um teclado virtual pequeno, lembrar-se de senhas etc.) e as limitações de custo e recursos (acesso aos dispositivos, custo dos pacotes de telecomunicações, *Wi-Fi* de má qualidade ou sua ausência etc.). Esses fatores não são discutidos neste artigo por serem simplesmente fatores externos que interferem e afetam o uso do dispositivo por seus usuários mas não estão sob controle dos participantes.

Conclusão

A pesquisa aqui apresentada, com foco nas barreiras para uso de *smartphones* por PcDI, é parte de um estudo maior em que 100 pessoas com DI no Reino Unido e 23 pessoas do Brasil foram entrevistadas sobre o uso de telefones celulares, o impacto que estes têm em suas vidas e as barreiras que enfrentam para usar o aparelho. As barreiras identificadas foram organizadas em três categorias. Na primeira, denominada restrições autoimpostas, destacou-se, no Reino Unido, a relutância em se revelar nas redes sociais, em razão do constrangimento sobre a aparência, da falta de algo a dizer ou da percepção da incapacidade de expressar os seus pensamentos. No Brasil, dentro desta categoria, predominou a autorrestrição ao uso dos aparelhos por medo da possibilidade de roubo ou assalto, questão que gera preocupações com os custos que seriam gerados nas hipóteses de roubo e assalto.

A segunda categoria, restrições impostas pelo apoiador, tanto no Reino Unido quanto no Brasil, incluiu proibições e restrições ao uso do aparelho e a determinados aplicativos ou serviços, além de monitoramento do uso, especialmente de redes sociais. Foram identificadas também restrições que não eram percebidas pelos participantes. Estas incluíam ensinar ou instalar apenas os aplicativos e serviços considerados necessários para a PcDI sem lhe dar conhecimento de outras possibilidades; bloquear o *Wi-Fi*; e não reativar dispositivos avariados. Deve-se ressaltar que a grande maioria dessas restrições foram impostas ou adotadas visando à proteção dos indivíduos. A terceira categoria, restrições impostas externamente, referia-se a questões de usabilidade e gestão de custos e não foi discutida em detalhes neste artigo por constarem de fatores externos e fora do controle dos participantes.

De uma forma geral, os dados indicam que, em ambos os países, o uso dos *smartphones* por PcDI ao mesmo tempo que empodera e capacita o indivíduo para ampliar sua independência e suas possibilidades de comunicação, também exige controle e disciplina no uso das tecnologias pelas próprias PcDI e pelos seus apoiadores. Dentro dessas duas vertentes, os aspectos predominantes em cada categoria de barreira, em cada um dos países do estudo, variam de acordo com as condições sociais, culturais e econômicas prevalentes.

Referências

- Allen, M., Hartley, C., & Cain, K. (2016). iPads and the use of 'apps' by children with autism spectrum disorder: Do they promote learning? *Frontiers in Psychology*, 7, article 1305. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01305>
- Booth, T., & Booth, W. (1996). Sounds of silence: Narrative research with inarticulate subjects. *Disability and Society*, 11(1), 55–69. <https://doi.org/10.1080/09687599650023326>
- Fundação Getúlio Vargas. Brasil tem 424 milhões de dispositivos digitais em uso, revela a 31ª Pesquisa Anual do FGVcia. (2020, 8 junho). *Portal FGV*. <https://portal.fgv.br/noticias/brasil-tem-424-milhoes-dispositivos-digitais-uso-revela-31a-pesquisa-anual-fgvcia>
- Brewster, S. J. (2004). Putting words into their mouths? Interviewing people with learning disabilities and little/no speech. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(4), 166–69. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2004.00319.x>
- Bryen, D., Carey, A., & Friedman, M. (2007). Cell phone use by adults with intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(1), 1–9. [https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2007\)45\[1:CPUBAW\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2007)45[1:CPUBAW]2.0.CO;2)
- Cumming, T. M., Strnadová, I., Knox, M., & Parmenter, T. (2014). Mobile technology in inclusive research: Tools of empowerment. *Disability & Society*, 29(7), 999–1012. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.886556>
- Daems, J., Dekelver, J., De Vlieghe, A., Smets, J., & Martens, L. (2015). Able to include: Focus groups with persons with IDD and their coaches communicating through social media. *Proceedings of Conference on Raising Awareness for the Societal and Environmental Role of Engineering and (Re)Training Engineers for Participatory Design (Engineering4Society)*, 76–79. <https://doi.org/10.1109/Engineering4Society.2015.7177903>
- Dawe, M. (2007). Understanding mobile phone requirements for young adults with cognitive disabilities. *Proceedings of Assets '07 International ACM SIGACCESS Conference on Computers and accessibility*, 179–186. <https://doi.org/10.1145/1296843.1296874>

- Gómez, J., Alamán, X., Montoro, G., Torrado, J., & Plaza, A. (2013). AmICog – mobile technologies to assist people with cognitive disabilities in the workplace. *ADCAIJ: Advances in Distributed Computing and Artificial Intelligence Journal*, 2(7), 9–17. <https://doi.org/10.14201/ADCAIJ201324917>
- Goodley, D. (1998). Supporting people with learning difficulties in self-advocacy groups and models of disability. *Health Soc Care Community*, 6(6), 438–446. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.1998.00136.x>
- Kim, B., & Kim, Y. (2019). Facebook versus Instagram: How perceived gratifications and technological attributes are related to the change in social media usage. *The Social Science Journal*, 56(2), 156–167. <https://doi.org/10.1016/j.soscij.2018.10.002>
- Krueger, R. A. (1998). *Developing questions for focus groups*. Sage.
- Kumin, L., Lazar, J., Feng, J.H., Wentz, B. & Ekedebe, N. (2012). A usability evaluation of workplace-related tasks on a multi-touch tablet computer by adults with down syndrome. *Journal of Usability Studies*, 7(4), 118–142.
- Landeros-Dugourd, E. (2011). *Quasi-experimental study: DCog and travel autonomy for young adults with cognitive disabilities* [Tese de Doutorado, Capella University de Minneapolis].
- Likert, R. (1932). A Technique for the Measurement of Attitudes. *Archives of Psychology*, 22(140), 1–55.
- McLeod, S. (2019, August 3). Likert scale definition, examples and analysis. *Simply Psychology*. <http://www.simplypsychology.org/likert-scale.html>
- Meisenberg, G., & Williams, A. (2008). Are acquiescent and extreme response styles related to low intelligence and education? *Personality and Individual Differences*, 44(7), 1539–1550. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2008.01.010>
- Papavasiliou, S., Saridaki, M., Mourlas, C., & Isacker, K. V. (2014). Providing assistive ICT learning for people with disabilities through a personalised mobile application. *Proceedings of IEEE 14th International Conference on Advanced Learning Technologies*, 592–596. <https://doi.org/10.1109/ICALT.2014.173>
- Pérez-Cruzado, D., & Cuesta-Vargas, A. I. (2013). Improving adherence physical activity with a smartphone application based on adults with intellectual disabilities (APPCOID). *BMC Public Health*, 13(1173), 1–6.
- Pestana, C. (2015). Exploring the self-concept of adults with mild learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(1), 16–23. <https://doi.org/10.1111/bld.12081>
- Porter, J. M., & Lacey, P. J. (2005). *Researching learning difficulties*. Paul Chapman.
- Ritchie, J., & Lewis, J. (2003). *Qualitative research practice*. Sage Publications.
- Ritchie, J., & Spencer, L. (1994). Qualitative data analysis for applied policy research. In A. Bryman & R. G. Burgess (Eds.). *Analysing qualitative data* (pp. 173–194). Routledge.
- Rocha, T., Bessa, M., Magalhães, L., & Cabral, L. (2015). Performing universal tasks on the Web: Interaction with digital content by people with intellectual disabilities. *Proceedings of Interacción 2015: XVI International Conference on Human Computer Interaction*, (30), 1–7. <https://doi.org/10.1145/2829875.2829897>

- Rocha, T., Bessa, M., & Cabral, L. (2016). Performing universal tasks using a mini iPad: Usability assessment per people with intellectual disabilities. *Proceedings of XVII International Conference on Human Computer Interaction*, (23),1–6. <https://doi.org/10.1145/2998626.2998668>
- Rogers, J. (1999). Trying to get it right: undertaking research involving people with learning difficulties. *Disability and Society*, 14(4), 421–433. <https://doi.org/10.1080/09687599926046>
- Smartphone penetration rate in the United Kingdom (UK) from 2010 to 2017. (2013, June 10). *Statista Research Department*.
- Vaportzis, E., Martin, M., & Gow, A. J. A. (2017). Tablet for healthy ageing: The effect of a tablet computer training intervention on cognitive abilities in older adults. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 841–885. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2016.11.015>
- Williams, P., & Gibson, P. (2020). CVT Connect: Creating safe and accessible social media for people with learning disabilities. *Journal of Technology and Disability*, 32(2), 81–92. <https://doi.org/10.3233/TAD-200259>
- Williams, P., Stevenson, I., Nicholas, D., & Watkinson, A.; Rowlands, I. (2009). The role and future of the monograph in arts and humanities research. *Aslib Proceedings*, 61(1), 67–82. <https://doi.org/10.1108/00012530910932294>
- Williams, P. (2005). Using information and communication technology with special educational needs students: The views of frontline professionals. *Aslib Proceedings*, 57(6), 539–553. <https://doi.org/10.1108/00012530510634262>
- Williams, P., & Shekhar, S. (2019). People with learning disabilities and smartphones: Testing the usability of a touch-screen interface. *Education Sciences*, 9(4), 263–278. <https://doi.org/10.3390/educsci9040263>

Alunos com Deficiência e a Covid-19: uma Análise Sobre as Escolas Especiais Durante a Pandemia

Students with Disabilities and Covid-19: An Analysis of Special Schools during the Pandemic

Adriana A. P. Borges¹
Bárbara F. Paglioto²
Adriana M. V. N. V. Petten³
Maria L. M. Nogueira⁴
Adriano C. M. Pereira⁵

Resumo

Em 2020 foi realizada uma pesquisa com familiares de alunos com deficiência matriculados em escolas regulares e especiais de todo Brasil, buscando discutir questões referentes à educação durante a pandemia da COVID-19. As famílias foram questionadas sobre suas impressões acerca da ausência de aulas presenciais no contexto pandêmico. Foram feitas perguntas sobre o perfil dos participantes da pesquisa, a realização ou não de atividades escolares e as dificuldades enfrentadas no período. Nesse sentido, este artigo se propõe a discutir os dados referentes às escolas especiais no âmbito da pesquisa citada. O impacto do fechamento das escolas para os alunos com deficiência, no contexto de isolamento social, somente poderá ser avaliado após o retorno das aulas presenciais. No entanto, os dados da pesquisa sugerem que os alunos com deficiência foram muito prejudicados nesse intervalo. No caso das escolas especiais, a maioria dos alunos tinha diagnóstico de deficiência intelectual. Além disso, foi possível notar que as atividades não foram planejadas de forma adequada para os alunos, que, em sua maioria, não conseguiram realizá-las de forma autônoma.

Palavras-chave: alunos com deficiência, escolas especiais, pandemia

Abstract

In 2020, a survey was carried out with relatives of students with disabilities, enrolled in regular and special schools throughout Brazil, seeking to discuss issues related to education during the COVID-19 pandemic. Families were asked about their perceptions regarding the absence of in-person classes in the pandemic context. Questions were asked about the survey participants' profile, the performance or not of school activities and the difficulties faced during this period. In this sense, this article proposes to discuss the data referring to special schools within the scope of the aforementioned study. The impact of the closing of schools on students with disabilities, in the context of social isolation, can only be evaluated after the return to in-person classes. However, the survey data suggest that students with disabilities were greatly harmed during this period. In the case of special schools, most students had a diagnosis of intellectual disability. In addition, it was possible to notice that the activities were not planned in an appropriate way for the students who, for the most part, were not able to perform them autonomously.

Keywords: students with disabilities, special schools, pandemic

¹ Professora de Políticas Públicas de Educação Especial e Inclusão na Faculdade de Educação (FaE) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Doutora em Educação pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Email: adriana.borges@terra.com.br

² Gerente de Planejamento e Monitoramento de Indicadores Culturais da Prefeitura Municipal de Belo Horizonte. Mestre em Economia pelo Centro de Desenvolvimento e Planejamento Regional (CEDEPLAR) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Email: bfpaglioto@gmail.com

Introdução

Em 2020, escolas de todo o mundo foram fechadas durante a pandemia da COVID-19. Segundo dados do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) – Brasil (2021), 5.075.294 crianças e adolescentes estavam fora da escola ou sem atividades escolares no Brasil, em novembro de 2020. Esse número corresponde a 13,9% do total de alunos na faixa etária de 6 a 17 anos. Nesse contexto, é possível afirmar que os alunos vulneráveis foram os mais prejudicados, questão que será explorada neste artigo.

Na impossibilidade das aulas presenciais, a maior parte das escolas do país optou pelo Ensino Remoto Emergencial (ERE). O Parecer nº 11/2020, do Conselho Nacional de Educação, teve como objetivo orientar os sistemas educacionais para a realização de aulas e atividades pedagógicas presenciais e não presenciais. Contudo, um estudo desenvolvido pelo Instituto Rui Barbosa (IRB), em 2020, revelou que os sistemas educacionais apresentavam uma grande variedade de maneiras de disponibilizar conteúdos e atividades pedagógicas não presenciais na pandemia. A maioria das secretarias³ afirmou controlar o acesso aos conteúdos ofertados para os estudantes, mas o monitoramento não verificava o aproveitamento dos alunos, e sim o recebimento de atividades. Pesquisas realizadas naquele mesmo período, pelo Grupo de Estudos sobre Política Educacional e Trabalho Docente (GESTRADO), indicaram também a falta de formação e de capacitação dos professores para lidar com ferramentas e tecnologias educacionais.

Para o Público-alvo da Educação Especial (PAEE), isto é, os alunos com deficiência, transtorno do espectro autista e altas habilidades/superdotação, o Ensino Remoto Emergencial foi ainda mais desafiador. Diversas pesquisas realizadas no contexto da pandemia apontaram para a intensificação das desi-

gualdades sociais, principalmente em relação aos alunos mais pobres (Fundo das Nações Unidas para a Infância, 2021; Grupo de Estudos sobre Política Educacional e Trabalho Docente, 2020; Instituto Rui Barbosa, 2020; Organização das Nações Unidas, 2020). Aqui, ressalta-se que o quadro foi particularmente desafiador também para os alunos com deficiência. Para estes, além dos desafios em geral (falta de acesso à internet, falta de equipamentos adequados, condições adversas nas residências e despreparo dos professores), existe a necessidade da realização de atividades planejadas e de apoio individualizado por parte das escolas, o que foi dificultado com a emergência do modelo de ensino remoto.

De acordo com o Parecer CNE/CP nº 5/2020, de 28 de abril de 2020, as atividades pedagógicas não presenciais devem ser aplicadas aos alunos de todos os níveis e modalidades de ensino, enquanto durar o isolamento social. O Parecer cita o caso de alunos surdos e cegos como aqueles em que ações mais específicas de promoção da acessibilidade teriam que ocorrer. Porém, considera que os sistemas de ensino dos diferentes entes federados têm liberdade de organização para propor as ações que julgarem necessárias a fim de que “a educação especial ocorra com padrão de qualidade” (Parecer Normativo nº 5, 2020, p. 15). Portanto, não houve uma orientação a nível federal de como deveria ser ofertada a Educação Especial aos alunos com deficiência durante a pandemia. O Parecer se limitou a citar alunos com deficiências sensoriais, chamando a atenção para as demandas desse público, mais evidentes no contexto do ERE, mas esquecendo de que existem outras demandas tão importantes quanto a acessibilidade sensorial.

Diante desse cenário, foi proposta uma pesquisa que pudesse ouvir as famílias dos alunos com deficiência matriculados na Educação Básica acerca da percepção quanto às dificuldades apresentadas no processo de escolarização desses estudantes.

³ Professora Associada do Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Doutora em Engenharia Mecânica pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Email: avalladao@gmail.com

⁴ Professora do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Doutora em Geografia pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Email: malu.mnogueira@gmail.com

⁵ Membro do Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia para a Web (InWeb) e da Unidade Embrapii do Departamento de Ciência da Computação da Universidade Federal de Minas Gerais (DCC/UFMG) em Sistemas Cyber-Físicos (www.embrapii.dcc.ufmg.br). Doutor em Ciência da Computação pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Email: adrianoc@gmail.com

A pesquisa aconteceu entre os dias 22 de maio e 10 de junho de 2020 e contou com apoio do Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas (NIEP), vinculado à Rede Mineira das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais. Esse núcleo colaborou, sobretudo, com o envio dos questionários para que as escolas da Rede pudessem disponibilizá-los aos familiares dos alunos.

O questionário foi elaborado no formato de formulário do Google Forms pelos professores do Grupo de Pesquisa Infinito, da Universidade Federal de Minas Gerais, com perguntas sobre: (1) o perfil dos respondentes; (2) o estudante e as atividades escolares; (3) os alunos que estavam realizando atividades escolares, habilidade e agitação do aluno em casa; e (4) os alunos que não estavam realizando atividades escolares remotas. O questionário foi precedido de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), no qual o respondente declarava sua anuência em participar e foi divulgado através de redes sociais diversas (i.e., grupos de *WhatsApp*, *Facebook*, *Instagram*) e *e-mail* para contatos diversos.

Embora seja de conhecimento a possibilidade de um viés a partir da divulgação e resposta por meio virtual, que privilegia sujeitos com níveis mais altos de instrução e acesso à infraestrutura tecnológica, esta estratégia metodológica se justifica pela agilidade que a situação demandava. É importante entender que, no momento de realização desta pesquisa, não havia informação suficiente para estimar quanto tempo ainda permaneceria o isolamento social e, mais especificamente, a impossibilidade de aulas presenciais. A estratégia justifica-se ainda pelo baixo custo, bem como pela necessidade de manutenção do isolamento social no período de aplicação, além da possibilidade de obtenção de respostas de todo o território nacional em um curto período de tempo. Vale frisar ainda que, segundo resultados da *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua de 2019*, publicados

pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2021), 94% dos domicílios brasileiros contam com telefone móvel celular, e o acesso à internet está presente em 82,7% dos domicílios, dados que indicam o potencial de alcance do formulário.

A pesquisa obteve 1.047 respostas, sendo 1.043 consideradas válidas para análise. Trata-se de uma amostra não probabilística, por acessibilidade e desproporcional, o que se justifica pelo caráter exploratório da pesquisa. Reconhecem-se, assim, os limites das possibilidades de extrapolação dos resultados. Embora tenha recebido respostas de 20 estados diferentes e do Distrito Federal, 70% da amostra corresponde ao estado de Minas Gerais, local de origem do grupo de pesquisa. Este artigo discute os dados relativos aos alunos matriculados em escolas especiais públicas e privadas com ou sem fins lucrativos.

Análise dos Dados

Perfil dos Respondentes e a Prevalência da Deficiência Intelectual

Do total de 1.043 respostas válidas alcançadas com o questionário, 236 referem-se às escolas especiais, sendo que cerca de 80% desta parte da amostra é do estado de Minas Gerais⁷. Em torno de 70% das famílias possuem renda entre 1 e 3 salários mínimos.

Quanto ao vínculo com os alunos, 70% dos questionários foram respondidos por mães que não estavam trabalhando no momento da pesquisa. Este dado aponta para a importância do estabelecimento de políticas públicas que ofereçam condições dignas para as famílias de pessoas com deficiência. A dupla vulnerabilidade, deficiência associada com a pobreza, em um momento de intensa crise social, merece ser avaliada por meio de novas pesquisas para que soluções possam ser propostas.

⁶ “A amostra que compõe este estudo é formada por 249 redes de ensino, de todas as regiões do País, sendo 232 municipais e 17 estaduais” (Instituto Rui Barbosa, 2020, p. 5).

⁷ Do restante da amostra das escolas especiais, 7% é do Rio de Janeiro, 4% é de São Paulo e os outros 9% estão distribuídos entre outros 9 estados (Paraná, Rio Grande do Sul, Ceará, Distrito Federal, Santa Catarina, Mato Grosso do Sul, Mato Grosso e Bahia).

Nas escolas especiais, incluindo as escolas das redes municipal (44%), estadual (30%) e particular (26%), a média de idade dos alunos é de 20 anos de idade e 45% da amostra possui mais de 18 anos, sendo que 68% dos alunos da amostra possuíam o diagnóstico prevalente de deficiência intelectual⁸ (DI). De acordo com a Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento (AAIDD) (2016, p. 25, tradução nossa),

A deficiência intelectual se caracteriza por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual como na conduta adaptativa, expressa em habilidades conceituais, sociais e práticas. Essa deficiência se origina antes dos 18 anos. As cinco premissas seguintes são fundamentais para a aplicação dessa definição: 1. As limitações no funcionamento presentes devem considerar o contexto de ambientes comunitários típicos dos iguais em idade e cultura. 2. Uma avaliação válida leva em conta a diversidade cultural e linguística, assim como as diferenças na comunicação e em aspectos sensoriais, motores e de conduta. 3. Em uma pessoa, as limitações coexistem habitualmente com as capacidades. 4. Um propósito importante para a descrição das limitações é o desenvolvimento de um perfil de necessidades de apoio. 5. Se apoios personalizados apropriados são mantidos durante um longo período, o funcionamento da vida da pessoa com DI geralmente melhorará.

A maior prevalência de alunos com deficiência intelectual na amostra indica que este público ainda é muito presente nas escolas especiais. Segundo dados do resumo técnico do Censo Escolar de 2020, o percentual de alunos PAEE matriculados em classes comuns tem aumentado gradualmente em todas as etapas de ensino. Todas as etapas da Educação Básica, exceto a Educação de Jovens e Adultos (EJA), apresentam mais de 90% de alunos incluídos em classes comuns.

Um dado importante para a análise é a idade dos alunos. Embora 70% deles estivessem matriculados no Ensino Fun-

damental, a média de idade é de 20 anos, apresentando uma grande defasagem idade/série. Esse dado sugere a dificuldade de as escolas regulares acolherem alunos com deficiência intelectual, principalmente aqueles que necessitam de apoios extensos (apoio regular em alguns ambientes e não caracterizado por tempo limitado) e apoios generalizados ou permanentes (oferecidos com alta intensidade, de longa duração ou ao longo da vida e que envolvem vários profissionais e diferentes ambientes de atendimento).

Outro ponto importante é que, em relação às escolas especiais, essa média de idade demonstra a dificuldade destas em promover a acessibilidade curricular dos alunos, ao mantê-los nas etapas mais baixas de escolarização, mesmo com uma idade elevada. A pesquisa de mestrado de Freitas (2014), realizada com estudantes com deficiência intelectual na EJA, analisou o percurso escolar de duas estudantes nessa modalidade de ensino. Professores e familiares apontaram o caráter assistencialista da escola, pelo fato de as alunas terem o diagnóstico de deficiência intelectual, atribuindo à escola um caráter de socialização, e não de escolarização. Ela concluiu o seguinte:

Também pudemos observar que há uma incompatibilidade entre a atividade proposta e a idade dos alunos e que as propostas desenvolvidas se assemelhavam às atividades destinadas às crianças. Por isso, é de vital importância que haja possibilidades de o docente, apesar de todos os desafios de seu exercício, proporcionar aos alunos jovens e adultos com e sem deficiência a participação efetiva durante as atividades, para que a educação fornecida possa fazer sentido na vida desses sujeitos. (Freitas, 2014, p. 114)

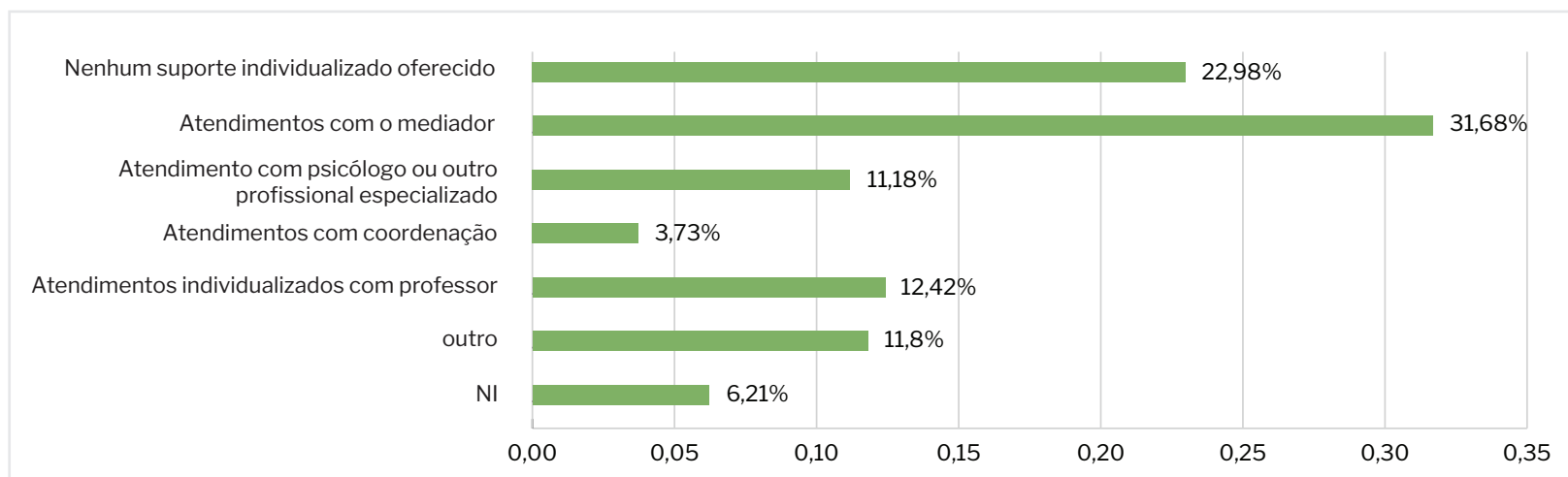
Estudos têm demonstrado a importância da presunção de competências por parte dos professores. Presumir e construir competência são um processo que envolve acesso à participação, ao currículo e aos materiais. A crença de que os alunos são capazes cria oportunidades para o sucesso deles (Orsati & Ashby, 2020; Valle & Connor, 2014).

⁸ O percentual de alunos que possuem autismo está em 33%, enquanto que 24% são pessoas com alguma deficiência física, 7% possuem algum tipo de deficiência auditiva ou surdez e 6% são pessoas cegas ou com deficiência visual.

Alunos que Estavam e que não Estavam Realizando Atividades Escolares nas Escolas Especiais

Enquanto 68% dos alunos matriculados em escolas especiais estavam realizando atividades escolares em modelo ERE no momento da pesquisa, 32% não estavam realizando nenhum tipo de atividade escolar. Para aqueles que estavam realizando atividades escolares, foi perguntado se a escola oferecia suporte individualizado, sendo que mais de uma resposta poderia ser marcada pelos respondentes.

Figura 1 – Percentual de Alunos por Tipo de Suporte Individualizado Oferecido Pela Escola Durante o Isolamento Social



Nota. Elaboração própria.

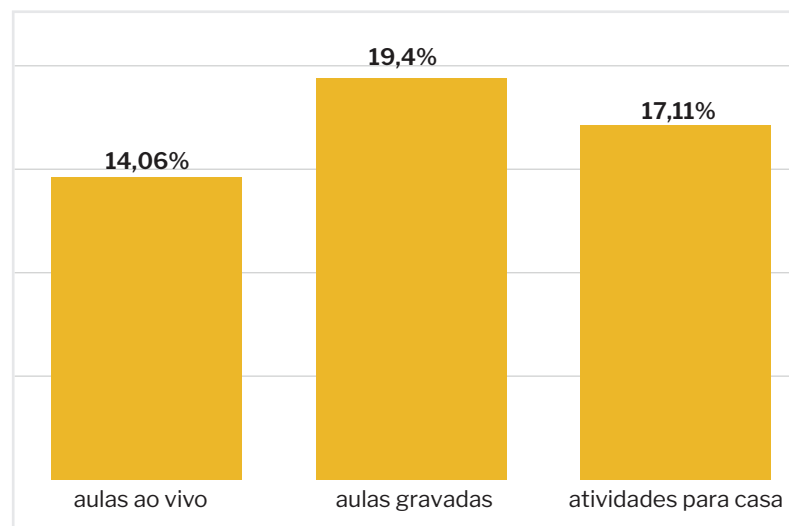
De acordo com a Figura 1, a maior parte dos alunos das escolas especiais estava realizando encontros virtuais com o mediador. No entanto, chama a atenção o fato de muitos alunos não estarem frequentando nenhum tipo de suporte individualizado. Como destacado por diversos pesquisadores, é importante que cada aluno seja reconhecido em suas necessidades individuais, bem como é fundamental que recursos e estratégias sejam elaborados como apoios (Gonzaga, 2019; Marin & Braun, 2020; Marin et al., 2013; Pletsch & Glat, 2013). Também foram citados atendimentos com psicólogos ou outros profissionais, atendimentos individualizados com professores, outros atendimentos (colocados nesta categoria por serem diversificados e sem uma quantidade citada que fosse relevante) e, ainda, familiares que não indicaram nenhuma resposta.

Foi feito, em 2020, pelo Instituto Rui Barbosa, um levantamento das atividades realizadas pelos diferentes sistemas de ensino brasileiros no contexto pandêmico. Em relação à Educação Especial, duas práticas foram identificadas nos sistemas de ensino:

Adaptação dos materiais para as necessidades de cada aluno, sejam elas de formato (letras ampliadas, intérprete de Libras etc.) ou conteúdo, por exemplo, para crianças com deficiência intelectual. Orientações às famílias via WhatsApp, vídeos e impressas. Nos casos de estudantes com deficiência, a aproximação da escola com as famílias é ainda mais importante, já que, em alguns casos, a autonomia dos estudantes é restrita e o acompanhamento dos responsáveis é imprescindível para a concretização das atividades propostas. (Instituto Rui Barbosa, 2020, p. 20)

No entanto, a presente pesquisa com familiares apontou que a adaptação de conteúdo não foi realizada a contento. A diferenciação curricular é uma prática importante que permite adotar os objetivos mais funcionais possíveis para que seja possível alcançar a autonomia e independência dos alunos. Além disso, a própria Lei Brasileira de Inclusão afirma a importância de que sejam criadas e desenvolvidas adaptações razoáveis para garantir o pleno acesso ao currículo, objetivando a conquista da autonomia.

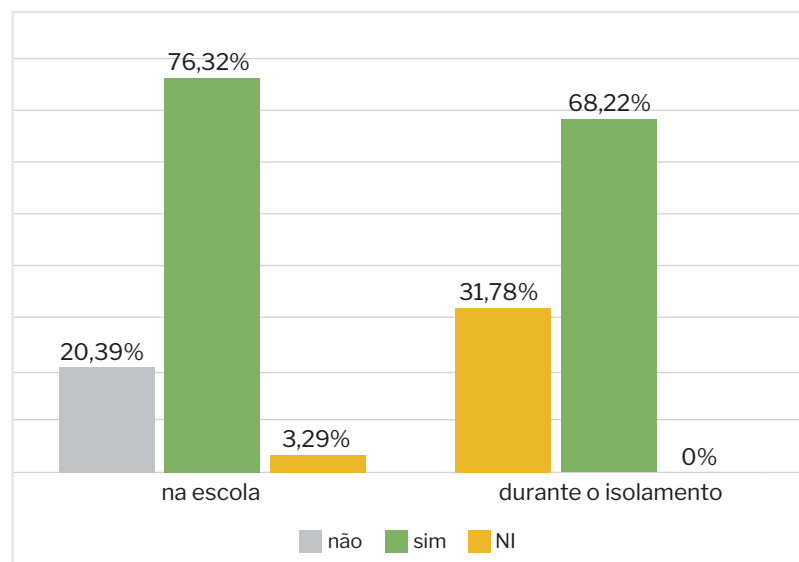
Figura 2 – Percentual de Alunos que Realizam Atividades em Casa com Autonomia



Nota. Elaboração própria.

O gráfico acima (Figura 2) mostra os dados sobre a autonomia dos alunos em escolas especiais para a realização das atividades escolares no contexto do ensino remoto. Apenas 14,06% dos alunos conseguem acompanhar as aulas síncronas, ou seja, ao vivo pelo computador. Quanto às aulas gravadas, assíncronas, somente 19,40% dos estudantes conseguem acompanhar esse tipo de atividade. As escolas especiais também mandaram atividades para a casa dos alunos, mas apenas 17,11% dos alunos conseguiam realizar as propostas com autonomia. Segundo os familiares, as atividades disponibilizadas para os alunos com deficiência não favoreceram a autonomia dos estudantes.

Figura 3 – Percentual de Alunos que Realizavam Atividades Planejadas de Forma Individualizada, Antes e Durante o Período de Isolamento Social



Nota. Elaboração própria.

Esse dado é importante e merece aprofundamento, pois, mesmo antes do ERE, o índice de atividades desenvolvidas de forma individualizada para os alunos era muito baixo, como demonstra a figura anterior (Figura 3). A maioria dos alunos com deficiência pode requerer, em determinado momento de sua formação, adaptações e individualização de ensino. Mas alunos com deficiência intelectual, perfil mais presente nas escolas especiais, como apontado na pesquisa, necessitam de suportes e acomodações adequadas. De acordo com Orsati (2013, p. 215), as acomodações no programa de ensino podem ser entendidas como mudanças “nos objetivos e na produção, ou no suporte para acessar o programa, o que inclui materiais, adaptações ou suporte individualizado”.

Anache (2012) realizou um levantamento de práticas realizadas nas escolas com estudantes com deficiência intelectual e encontrou pesquisas que questionam a efetividade de atividades propostas aos estudantes que dissociam a teo-

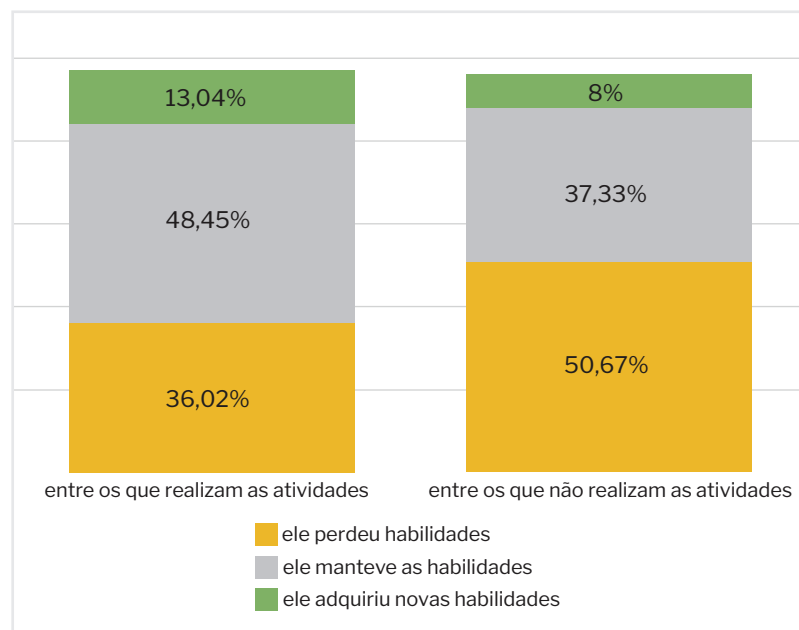
ria da prática, ou o abstrato do concreto. A autora discorre, desse modo, sobre “a importância da educação formal para esses alunos, pois promove o desenvolvimento de funções psíquicas superiores; a importância da oferta de programas de intervenção que considerem a idade cronológica do sujeito” (p. 184).

Diante dessa demanda da educação formal e das características particulares de alunos com deficiência intelectual, destaca-se que se faz necessário investir na formação dos professores que atuam junto aos alunos com deficiência, sobretudo aqueles com deficiência intelectual. Essa ação pode ser feita no sentido de esclarecê-los sobre as potencialidades destes sujeitos e capacitar esses professores para a utilização de acomodações que promovam seu percurso escolar, especialmente no contexto do ensino remoto.

Outro aspecto que merece atenção em relação aos alunos com deficiência privados de atividades escolares ou que realizam atividades escolares no contexto pandêmico diz respeito à perda de habilidades. A Figura 4 demonstra que 50,67% dos pais ou responsáveis dos alunos que não estavam realizando atividades escolares notaram que o estudante perdeu habilidades, enquanto 37,33% consideraram que ele manteve as habilidades e 8%, que ele adquiriu novas habilidades. Entre os alunos que estavam realizando atividades escolares, 36,02% consideram que houve perdas, enquanto 48,45% acreditam que o estudante manteve as habilidades e 13,04%, que os estudantes adquiriram novas habilidades. Os dados demonstram que, embora o Ensino Remoto não seja a condição ideal, ele ainda é melhor do que a perda de vínculo do estudante com a escola:

Podemos afirmar, portanto, que a educação remota é um princípio importante para manter o vínculo entre estudantes, professores e demais profissionais da Educação. A resposta em contrário pode representar o afastamento por muitos meses de estudantes dos espaços escolares (físicos e virtuais), o que pode comprometer a qualidade da educação, possivelmente mais do que a implementação de iniciativas que mantenham tais vínculos, apesar das limitações que venham a conferir. (Arruda, 2020, p. 266)

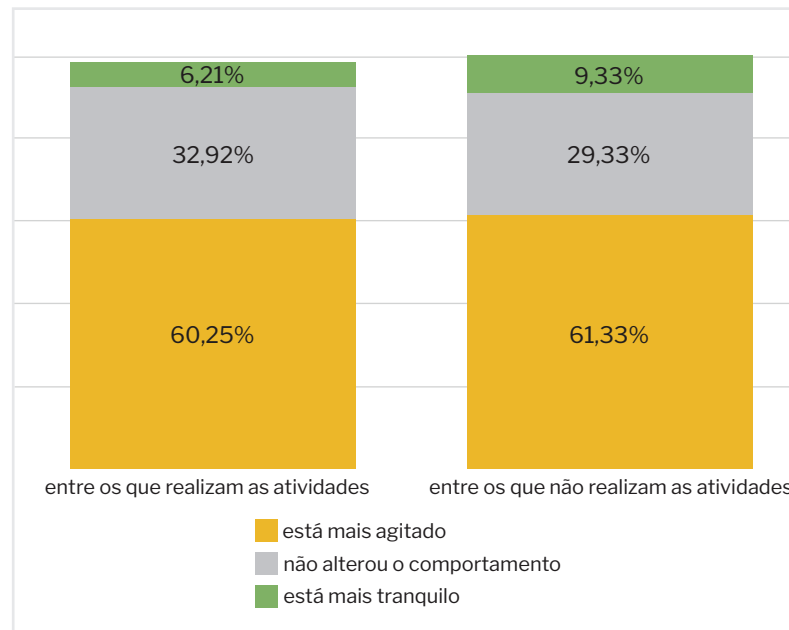
Figura 4 – Comparação Entre a Percepção dos Pais ou Responsáveis Sobre Alunos que Estavam ou não Realizando Atividades em Casa Durante o Isolamento em Relação à Perda de Habilidades



Nota. Elaboração própria.

A manutenção das atividades escolares para pessoas com deficiência que ficaram privadas dos atendimentos clínicos (fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia etc.) no período de isolamento social pode ser considerada como uma questão de saúde pública, além de um direito inquestionável à educação. Outro aspecto importante em relação aos alunos com deficiência diz respeito ao comportamento. A quebra da rotina, a falta do ambiente escolar e o excesso de tempo isolado em casa com as mesmas pessoas por longos períodos de tempo não podem ser considerados saudáveis para pessoas sem deficiência. No caso de pessoas com deficiência, algumas delas com mobilidade reduzida e dificuldades de comunicação, a situação pode tornar-se ainda mais difícil.

Figura 5 – Comparação Entre a Percepção dos Pais ou Responsáveis Sobre Alunos que Estavam ou não Realizando Atividades em Casa Durante o Isolamento em Relação ao Grau de Agitação



Nota. Elaboração própria.

A Figura 5 mostra a percepção das famílias sobre a agitação dos alunos no período, novamente comparando entre os que estavam realizando atividades em casa e os que não estavam realizando atividades escolares. O percentual, nesse caso, teve pouca alteração. Dentre os que estavam realizando atividades 60,25% dos familiares afirmaram que os alunos estavam mais agitados, e dentre os que não estavam realizando 61,33% afirmaram o mesmo. Em relação a não alteração de comportamento e à maior tranquilidade, não houve diferenças significativas.

Menolascino (1990 apud Faria, 2011) afirma que os indivíduos com deficiência intelectual apresentam um risco quase duas vezes maior de desenvolverem problemas comportamentais graves ou doença mental (DM) do que a população normal:

Desta forma, um indivíduo com DM profunda possui todo um conjunto de défices que o conduzirá a maiores dificuldades nas transacções interpessoais, em lidar com o stress e até mesmo com pequenas alterações na rotina. Este facto pode dever-se a diversos factores de risco, como limitações intelectuais e sócio adaptativas, lesões no Sistema Nervoso Central, autoconceito imaturo, défice ao nível motor e sensorial associados, deficiências das funções integrativas, défice na memória e na aprendizagem, baixa autoestima, mecanismos de defesa imaturos e maior vulnerabilidade psicossocial na idade adulta. (Menolascino, 1990 apud Faria, 2011, p. 39)

Ou seja, a situação de estresse vivenciada por toda a humanidade durante a pandemia atingiu pessoas com deficiência que já vivenciavam uma situação de vulnerabilidade anterior. Manter a saúde mental em um contexto tão adverso foi um desafio para todos, mas pessoas com deficiências foram ainda mais desafiadas. No caso das atividades escolares, o fato de realizá-las ou não parece não ter contribuído para a regulação emocional dos estudantes.

Ainda cabe dizer que, dentro desse cenário de adversidades engendradas pela pandemia, uma palavra bastante utilizada foi “resiliência”, relacionada ao longo período de estresse ao qual toda a população foi submetida:

A definição base da resiliência traz a questão da adaptação / superação do sujeito frente a situações de estresse / adversidade. Ameaças, sofrimentos, perigos, fatores de risco são geralmente chamados pelos autores de forma geral de “experiências estressantes” ou de “condições adversas”. Fica claro que a literatura enfatiza a questão patológica do estresse. Logo, a resiliência seria a capacidade de lidarmos e re-significarmos situações estressantes de modo que o estressor deixe de ser encarado como tal. Tal situação capacitaria o indivíduo a lidar de maneira mais satisfatória com futuras situações de estresse, pois uma situação de sofrimento ou conflito pode fortalecer o jovem diante de outras situações semelhantes, gerando-lhe um menor nível de estresse. (Taboada et al., 2006, p. 104)

Os alunos com deficiência enfrentaram durante a pandemia obstáculos enormes. A situação de vulnerabilidade causada pela condição da deficiência foi somada à vulnerabilidade provocada pelo isolamento social. A retomada do ensino presencial terá que levar em conta esses aspectos, particularmente os aspectos emocionais.

Considerações Finais

A situação de isolamento social provocada pela pandemia da COVID-19, iniciada em março de 2020 no Brasil, estimulou uma grande crise social. As escolas, essenciais na vida em comunidade, foram duramente atingidas. Dentre as pessoas mais prejudicadas nessa situação encontram-se aquelas com deficiência.

A ONU, em relatório publicado em maio de 2020, demonstra preocupação com esse público. Estima-se que um bilhão de pessoas tenham algum tipo de deficiência no mundo e que 80% delas vivam em países em desenvolvimento. As pessoas com deficiência correm maior risco de se contaminarem com COVID e maior risco de desenvolverem quadros graves. As taxas de mortalidade em instituições devido ao vírus são altas, pessoas com deficiência são mais discriminadas quando procuram atendimento de saúde, correm maior risco de sofrerem violência doméstica, além dos impactos no emprego, nos serviços de suporte e na educação.

Os resultados da pesquisa aqui discutidos enfatizam que parte dos alunos com deficiência das escolas especiais teve a garantia do acesso à educação, mas outra parte não teve esse direito garantido. Os alunos que tiveram acesso às aulas enfrentaram dificuldades. A falta de atividades planejadas e individualizadas acabou impactando no rendimento desses estudantes, principalmente na autonomia para realizar as atividades escolares, um indício da necessidade de melhor organização do ensino por parte dos professores.

Em que pese a afirmação de que alunos com deficiência têm menor probabilidade de se beneficiarem de soluções de ensino à distância (Organização das Nações Unidas, 2020, p. 6), é importante recuperar experiências bem-sucedidas

de algumas redes de ensino de determinados países, assim como as orientações realizadas por pesquisadores (Illinois State Board of Education, 2021; Nowell et al., 2020; Reicher, 2020). Nesse sentido, o referencial teórico do Desenho Universal para Aprendizagem pode constituir-se como uma alternativa importante, tanto para o ensino remoto quanto para o ensino presencial (Meyer et al., 2014).

Emocionalmente, alunos que tiveram atividades escolares e aqueles que não tiveram experimentaram maior agitação no período. Esse dado, somado ao que aponta para a perda de habilidades adquiridas, é um importante sinalizador da importância do retorno presencial com acompanhamento adequado. Por fim, é importante destacar que a pesquisa tem suas limitações, já apontadas no início deste artigo. No entanto, ouvir os responsáveis pelos alunos com deficiência nesse período foi importante para alertar o Poder Público para a necessidade de políticas que possam apoiar as pessoas com deficiência e suas famílias, particularmente em um contexto de crise.

Referências

- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. (2016). *Discapacidad intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (2 ed.). Alianza Editorial.
- Anache, A. A. (2012). Avaliação da aprendizagem de alunos com deficiência intelectual na perspectiva da educação inclusiva. In E. G. Mendes, & M. A. Almeida (Org.) *Dimensões pedagógicas nas práticas de inclusão escolar* (pp. 179–196). ABPEE.
- Arruda, E. P. (2020). Educação remota emergencial: Elementos para políticas públicas na educação brasileira em tempos de Covid-19. *EmRede*, 7(1), 257–275. <https://www.aunirede.org.br/revista/index.php/emrede/article/view/621>
- Faria, S. M. M. (2011). *Desenvolvimento emocional em crianças com deficiência mental: Uma perspectiva comparativa com crianças ditas “normais”* [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco].
- Freitas, M. A. S. (2014). *Estudantes com deficiência intelectual na educação de jovens e adultos: Interfaces do processo de escolarização* [Dissertação de Mestrado, Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos].
- Fundo das Nações Unidas para a Infância. (2021). *Cenário da exclusão escolar no Brasil: Um alerta sobre os impactos da pandemia da COVID 19 na educação*. <https://www.unicef.org/brazil/media/14026/file/cenario-da-exclusao-escolar-no-brasil.pdf>
- Global Education Monitoring Report Team, Laboratory of Education Research and Innovation for Latin America and the Caribbean, UNESCO Office Santiago, & Regional Bureau for Education in Latin American and the Caribbean. (2021). *Relatório de monitoramento global da educação 2020, América Latina e Caribe: Inclusão e educação: Todos sem exceção*. UNESCO. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000375582>
- Grupo de Estudos sobre Política Educacional e Trabalho Docente. (2020). *Trabalho docente em tempos de pandemia: Relatório técnico*. Grupo de Estudos sobre Política Educacional e Trabalho Docente, Confederação Nacional dos Trabalhadores em Educação. Gestrado/UFMG. https://gestrado.net.br/wpcontent/uploads/2020/08/cnte_relatorio_da_pesquisa_covid_gestrado_v03.pdf

- Gonzaga, M. (2019). *Análise da situação de inclusão de alunos com transtorno do espectro autista a partir de registro escolar diário* [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Educação, Universidade Federal de Minas Gerais].
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2021). *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua. Acesso à internet e à televisão e posse de telefone móvel celular para uso pessoal 2019*. https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101794_informativo.pdf
- Instituto Rui Barbosa. (2020). *Projeto A educação não pode esperar: Ações para minimizar os impactos negativos à educação em razão das ações de enfrentamento ao novo coronavírus*. Instituto Rui Barbosa. https://irbcontas.org.br/wp-content/uploads/2020/06/Estudo-A-Educa%C3%A7%C3%A3o-n%C3%A3o-Pode-Esperar_diagramado.pdf
- Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. (2021). *Censo Escolar da Educação Básica 2020: Resumo técnico. Versão Preliminar*. https://download.inep.gov.br/publicacoes/institucionais/estatisticas_e_indicadores/resumo_tecnico_censo_da_educacao_basica_2019.pdf
- Illinois State Board of Education. (2021). *Special Education Guidance and Resources for School Year 2020-2021*. <https://www.isbe.net/specialeducation>
- Lei 13.146 (2015, 7 de julho). Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).
- Marin, M., & Braun, P. (2020). Currículo e diferenciação pedagógica: Uma prática de exclusão? *Exitus*, 10(1), 1–27. <https://doi.org/10.24065/2237-9460.2020v10n0ID1154>
- Marin, M., Mascaro, C. A. A. C., & Siqueira, C. F. (2013). *Plano Educacional Individualizado (PEI): Um estudo sobre sua utilização em uma escola especial*. In R. Glat, & R., M. D. Pletsch (Org.). *Estratégias educacionais diferenciadas para alunos com necessidades especiais* (pp. 91–105). EdUERJ.
- Meyer, A., Rose, D., & Gordon, D. (2014). *Universal design for learning: Theory and practice*. Cast.
- Nowell, S., Waters, V., Dees, B., Perkins, Y., Tomaszewski, B., Hume, K., Steinbrenner, J., Sam, A., Szendrey, S., Rentschler, L., & Odom, S. (2020). *Supporting online learning for students with autism*. UNC Frank Porter Graham Child Development Institute Autism Team. <https://afirm.fpg.unc.edu/sites/afirm.fpg.unc.edu/files/covid-resources/Supporting%20Online%20Learning%20for%20Students%20with%20ASD.pdf>
- Organização das Nações Unidas. (2021, May). *Policy brief: A disability-inclusive response to COVID-19*. <http://unsdg.un.org/sites/default/files/2020-05/Policy-Brief-A-Disability-Inclusive-Response-to-COVID-19.pdf>
- Orsati, F. T. (2013). Acomodações, modificações e práticas efetivas para a sala de aula inclusiva. *Temas sobre Desenvolvimento*, 19(107), 213–222. <http://atividadeparaeducacaoespecial.com/wp-content/uploads/2014/07/CRIAN%C3%87AS-COM-NECESSIDADES-ESPECIAIS-NA-ESCOLA-.pdf>
- Orsati, F. T., & Ashby, C. E. (2020). O que não é negociável na educação inclusiva. In F. T. Orsati, A. D. Cardoso, T. M. L. Campos, & E. C. Macedo. *Transdisciplinaridade e interdisciplinaridade na educação* (pp. 183–204). Edicon.

Parecer Normativo nº 11 (2020, 7 de julho). Orientações educacionais para a realização de aulas e atividades pedagógicas presenciais e não presenciais no contexto da pandemia. Ministério da Saúde. http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=148391-pcp011-20&category_slug=julho-2020-pdf&Itemid=30192

Parecer Normativo nº 5 (2020, 28 de abril). Reorganização do Calendário Escolar e da possibilidade de cômputo de atividades não presenciais para fins de cumprimento da carga horária mínima anual, em razão da pandemia da COVID-19. Ministério da Saúde. http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=14511-pcp005-20&category_slud=marco-2020-pdf&Itemid=30192

Pletsch, M. D., & Glat, R. (2013). Plano Educacional Individualizado (PEI): Um diálogo entre práticas curriculares e processos de avaliação escolar. In R. Glat, & M. D. Pletsch (Orgs.). *Estratégias educacionais diferenciadas para alunos com necessidades especiais* (pp. 17–32). EdUERJ.

Reicher, D. (2020). Debate: Remote learning during COVID-19 for children with high functioning autism spectrum disorder. *Child and Adolescent Mental Health*, 25(4), 263–264. <https://doi.org/10.1111/camh.12425>

Taboada, N. G., Legal, E. J., & Machado, N. (2006). Resiliência: Em busca de um conceito. *Rev. Bras. Crescimento Desenv. Hum.*, 16(3), 104–113. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000300012

Valle, W. J., & Connor, J. D. (2014). *Ressignificando a deficiência: Da abordagem social às práticas inclusivas na escola*. AMGH.

As Condições Sociais de Famílias de Pessoas com Deficiência Múltipla em Minas Gerais

The Social Conditions of Families of Persons with Multiple Disabilities in Minas Gerais

Francisco Neto Alves Soares¹
Guilherme da Rocha Campos²
Maria Juanita Godinho Pimenta³

Resumo

No Brasil, o(a) cuidador(a) familiar é agente fundamental em todo o processo de habilitação e reabilitação da Pessoas com Deficiência Múltipla (PcDM). Considerando isso, este artigo objetivou caracterizar as condições sociais de famílias de PcDM das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apaes) de Minas Gerais. A coleta de dados foi realizada em 980 domicílios, distribuídos em 74 municípios, através da aplicação de questionário constituído de 74 elementos empíricos dirigido às(aos) cuidadoras(es) familiares de PcDM. O exame detido das conexões causais e dos fenômenos observados foi reproduzido em forma matemática por meio do Indicador de Condições Sociais de Famílias de Pessoas com Deficiência Múltipla (ICSF-PcDM). A pesquisa sinalizou que as condições sociais globais das famílias são decisivas para o desenvolvimento social tanto do(a) cuidador(a) quanto da PcDM. O cuidado familiar, dentro da amostra da pesquisa, é ainda uma atividade predominantemente feminina. Concluiu-se que há a necessidade de políticas públicas formuladas diretamente para as pessoas responsáveis pelos cuidados não remunerados da PcDM, com atenção à população do gênero feminino, maior impactada pelas necessidades de cuidados das PcDM, visando à melhoria da qualidade de vida das PcDM e das cuidadoras familiares.

Palavras-chave: famílias de PcDM, condições sociais, desenvolvimento social, cuidador(a) familiar

Abstract

In Brazil, the family caregiver is a fundamental agent in the entire habilitation and rehabilitation process of Persons with Multiple Disabilities. Therefore, this research aimed to characterize the social conditions of families of Persons with Multiple Disabilities in the APAES from the State of Minas Gerais. The data collection was carried out in 980 households in 74 cities through the application of a questionnaire with 74 empirical elements directed to family caregivers of Persons with Multiple Disabilities. The careful examination of the causal connections and observed phenomena was reproduced in mathematical form through the ICSF-PcDM (Indicator of Social Conditions of Families of Persons with Multiple Disabilities). The research indicated that the global social conditions of families are decisive for the social development of both the caregiver and the Person with Multiple Disabilities. The family care, within the research sample, is still a predominantly female activity. It is concluded that there is a need for public policies formulated directly towards the people responsible for the unpaid care of Persons with Multiple Disabilities, with special attention towards the female gender population, which is the most impacted by care needs from Persons with Multiple Disabilities, aiming to improve the quality of life of Persons with Disabilities and family caregivers.

Keywords: families of Persons with Multiple Disabilities, social conditions, social development, family caregiver

¹Analista de Políticas Públicas da Diretoria de Proteção Social de Média Complexidade da Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social de Minas Gerais (SEDESE-MG). Mestre em Antropologia Social pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). E-mail: francisco.alves@social.mg.gov.br

² Consultor Técnico do Instituto de Ensino e Pesquisa Darci Barbosa (IEP-MG). Mestre em Antropologia Social pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). E-mail: guilercampos@gmail.com

Introdução

A clara visão de conjuntura sobre as condições sociais de famílias em um dado período nunca é simultânea ao seu desenvolvimento real. Essa visão de conjunto só pode ser conquistada posteriormente, após a realização de recolhimento e de exame de dados identificados. Em nossa pesquisa, essa condição foi cumprida a partir de significativa mobilização de pesquisadoras(es) de campo no estado de Minas Gerais, que realizaram coleta de dados em 980 domicílios, distribuídos em 74 municípios no estado, através da aplicação de questionário dirigido às(aos) cuidadoras(es) familiares de Pessoas com Deficiência Múltipla (PcDM). Esse recorte está inserido em um universo total de, aproximadamente, 450 municípios que possuem Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apaes)⁵. O questionário que aplicamos é composto por 74 elementos empíricos, articulados em 13 categorias que, por sua vez, se articulam em 4 complexos processuais condicionantes.

Com essa investigação, procuramos caracterizar as condições sociais de famílias de PcDM usuárias dos serviços das Apaes de Minas Gerais. Em primeiro lugar, no tópico 1, delineamos os caminhos teóricos que fundamentaram a pesquisa conceitualmente. Com base na teoria utilizada, definimos o que entendemos por *condições sociais* e, em seguida, relacionamos tais condições ao *desenvolvimento social das famílias*. Encerramos o tópico 1 delimitando quais aspectos especificam as condições sociais de PcDM em relação a outros tipos de famílias.

No tópico 2, traçamos as etapas metodológicas da pesquisa. Começamos elucidando a relação entre a teoria e o

método utilizado para criação do questionário, instrumento que serviu para coleta dos dados e que fundamenta o trabalho social realizado com as famílias da rede mineira das Apaes. Na sequência, apresentamos como ocorreram a formação da amostra da pesquisa e a coleta dos dados. Ao final do tópico, especificamos os instrumentos empregados na análise e o tratamento dos dados obtidos.

No tópico 3, apresentamos os dados da pesquisa. Em primeiro lugar, realizamos a análise descritiva geral dos dados coletados a fim de, sequencialmente, estabelecermos quais são as categorias e os complexos sociais fundamentais para a reprodução totalizada de famílias de PcDM e para seu desenvolvimento social global. Percebemos que a *estrutura econômica* e o *desenvolvimento humano* são os dois complexos que produzem tendencialmente mais impactos no conjunto dos demais elementos.

Enquadramento Teórico Conceitual

O que se Deve Entender Teoricamente por Condições Sociais?

Os seres humanos, assim como todos os seres vivos, são condicionados por processos endógenos e exógenos, ou seja, internos e externos, sendo uma síntese complexa tanto de processos inorgânicos quanto de processos orgânicos. No entanto, há um terceiro modo de ser, ou um terceiro condicionamento, que é exclusivo dos seres humanos: a sociedade. O ser humano é um *ser social* e, portanto, é condicionado por processos sociais, mais especificamente: *condições sociais*.

³ Consultora Técnica do Instituto de Ensino e Pesquisa Darci Barbosa (IEP-MG). Especialista em Administração e Planejamento de Projetos Sociais pela Universidade Grande Rio (UNIGRANRIO). E-mail: juanita.pimenta@yahoo.com.br

⁴ Indicador social descritivo desenvolvido para o presente estudo a partir de modificações sintéticas na forma original do Índice de Desenvolvimento Familiar (IDF), que consiste em uma análise quantificada de elementos qualitativos do desenvolvimento social familiar de pessoas com deficiência múltipla, inserindo categorias que são próprias desses arranjos familiares específicos. A forma original do IDF foi desenvolvida por cientistas sociais do Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas (IPEA) (Barros et al., 2003).

⁵ O desenho amostral da pesquisa foi estabelecido em janeiro de 2020. À época, 450 Apaes estavam filiadas à Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais (Feapaes-MG).

Os seres humanos são os únicos seres no planeta que precisam transformar a natureza, ou seja, necessitam transformar a matéria inorgânica e orgânica por meio de atos e finalidades conscientes destinados a produzir os meios materiais necessários para sua reprodução e para a manutenção de sua existência. A natureza é a base material presente na sociedade, e o trabalho humano produz o intercâmbio, ou metabolismo, entre o ser humano e a matéria inorgânica e orgânica, ou entre a sociedade e a natureza (Lessa, 2012; Lukács, 2013).

Logo, para compreender o ser social humano, é necessário partir daquilo que o distingue fundamentalmente dos demais seres orgânicos: o trabalho, ato que transforma a natureza em objetos destinados a satisfazer necessidades humanas (Lessa, 2012; Lukács, 2013; Pontes, 1989, 1995). A sociedade está condicionada pela natureza pois, para existir, ela depende da contínua e ininterrupta transformação da natureza por meio do trabalho humano. Mas o mundo dos homens, ou a sociedade, possui condicionamentos específicos que vão além da necessidade natural:

Sem a reprodução biológica dos indivíduos não há sociedade; mas também é evidente que a história dos homens é muito mais que a sua reprodução biológica. A simultânea articulação e diferença do mundo dos homens com a natureza têm por fundamento o trabalho. O trabalho funda um processo histórico que “afasta as barreiras naturais” e leva os homens, com o tempo, a se distanciar da natureza em um autêntico ser social, com leis de desenvolvimento histórico completamente distintas das leis que regem os processos naturais. (Lessa, 2012, p. 32)

Em síntese, os condicionamentos sociais que levam ao desenvolvimento histórico da humanidade possuem leis e processos distintos dos condicionamentos físico-químicos e biológicos. O “afastamento das barreiras naturais” que o trabalho humano desempenha é constituído por três processos que são fundamentais para a formação da sociedade e do ser social:

1) a ação sobre a natureza e seu resultado são sempre projetados na consciência antes de serem construídos na prática; 2) esta capacidade de idealizar (isto é, construir na ideia) antes de objetivar (isto é, construir objetivamente) possibilita a escolha entre as alternativas de cada situação e; 3) escolha feita, inicia-se a objetivação, que é sempre uma transformação da realidade; por isso toda objetivação produz uma nova situação, pois a realidade já não é mais a mesma (em alguma coisa ela foi transformada). Além de transformar o mundo objetivo, o trabalho tem, também, uma outra consequência necessária e fundamental: ao seu término o indivíduo já não é mais o mesmo, ele se transforma ao operar a objetivação. Isto significa que, ao construir o mundo objetivo, o indivíduo também se constrói. (Lessa, 2012, p. 33)

A formação da sociedade se dá por meio dos processos de objetivação, os quais foram descritos por Lessa (2012), como pode ser observado no trecho acima. Essas objetivações fazem com que o processo de transformação da natureza transforme também os seres humanos. Estes adquirem novos conhecimentos, habilidades, possibilidades e condicionamentos não mais por meio de processos naturais, uma vez que o trabalho e as consequentes objetivações levam o ser social ao gradual afastamento das barreiras naturais, formando, portanto, condicionamentos propriamente sociais.

O processo de autotransformação humana por meio do trabalho se dá através de ideias subjetivas (projeção, construção ideal do objeto, processos de escolha etc.) e pela objetivação, que é o processo de transformação da realidade a partir da projeção ideal, construindo os objetos projetados na ideia. O resultado desse movimento é a produção de objetos que a natureza não fornece (instrumentos, utensílios, moradias, vestimentas etc.). Esse processo forma, gradativamente, na história humana uma série de novas situações, objetivas e subjetivas, que propiciam o surgimento de novas necessidades e possibilidades para atender às ideias, projeções e demais manifestações da subjetividade humana que também são condicionadas pelos processos de objetivação.

Esta nova situação (objetiva e subjetiva, bem entendido) faz com que surjam novas necessidades e novas possibilidades para atendê-las (o indivíduo possui conhecimentos e habilidades que não possuía anteriormente e, além disso, possui, por exemplo, um machado para auxiliá-lo na construção da próxima ferramenta). Estas novas necessidades e novas possibilidades impulsionam o indivíduo em direção a novas prévias ideias e, em seguida, a novas objetivações. Estas, por sua vez, dão origem a novas situações que farão surgir novas necessidades e possibilidades de objetivação, e assim por diante. Em outras palavras, toda nova situação criada pela objetivação possui uma dimensão social, coletiva. Não apenas o indivíduo se encontra em uma nova situação, mas toda a sociedade se encontra diante de um novo objeto, o qual abre novas possibilidades para o desenvolvimento de toda a sociedade. (Lessa, 2012, p. 34)

É necessária a compreensão de três aspectos do complexo processo desencadeado pelo trabalho e pela transformação da natureza a fim de entender o que embasa o ser social e os processos que fundamentam as condições sociais, sendo estes: (1) o objeto produzido pelo trabalho humano é sempre um pedaço transformado da natureza; (2) a ideiação prévia dos objetos é sempre uma resposta concreta a necessidades concretas, determinadas historicamente. A ideiação subjetiva possui um fundamento material; e (3) as objetivações produzem e possibilitam novas situações, portanto, todo ato humano possui um caráter histórico e social e cada objetivação aumenta a riqueza social total disponível na sociedade (o conjunto das objetivações), ampliando e complexificando as necessidades sociais.

O processo global de desenvolvimento social e histórico da humanidade é causal, e não final. Ou seja, ao ser a síntese dos atos e possibilidades elementares e singulares, é também um fenômeno distinto dos atos individuais, um fenômeno que ultrapassa qualitativamente os atos individuais, constituindo uma totalidade maior do que a soma das partes (Lessa, 2012; Lukács, 2013; Meszáros, 2009; Pontes, 1995). Deve-se entender as condições sociais como oriundas da es-

fera objetiva causal da sociedade, formatada por categorias, processos e totalidades que ultrapassam as finalidades dos atos individuais e coletivos mas que condicionam esses mesmos atos, vontades e possibilidades subjetivas, condicionando também o desenvolvimento social de indivíduos, grupos, famílias, nações e sociedades como um todo. O filósofo e pensador social húngaro György Lukács (2013, p. 57) define a relação entre as alternativas individuais e as condições sociais objetivas, que se constituem por complexos sociais independentes do sujeito:

Para entender bem as coisas, não se pode esquecer que a alternativa, de qualquer lado que seja vista, somente pode ser uma alternativa concreta: a decisão de um homem concreto (ou de um grupo de homens) a respeito das melhores condições de realização concretas de um pôr concreto do fim. Isso quer dizer que nenhuma alternativa (e nenhuma cadeia de alternativas) no trabalho pode se referir à realidade em geral, mas é uma escolha concreta entre caminhos cujo fim (em última análise, a satisfação da necessidade) foi produzido não pelo sujeito que decide, mas pelo ser social no qual ele vive e opera. O sujeito só pode tomar como objeto de seu pôr de fim, de sua alternativa, as possibilidades determinadas a partir e por meio desse complexo de ser que existe independentemente dele. E é do mesmo modo evidente que o campo das decisões é delimitado por esse complexo de ser.

Em suma, o sujeito só pode realizar possibilidades determinadas a partir dos complexos objetivos do ser social que existem independentemente dele. O próprio campo das decisões individuais e coletivas é delimitado por esses complexos objetivos que formam, em seu conjunto, portanto, as condições sociais.

Qual é a Relação Entre as Condições Sociais e o Desenvolvimento Social das Famílias?

Para a compreensão da relação entre as condições sociais e o desenvolvimento social das famílias, é necessário entender três tendências que atuam nos processos de desenvolvimento e reprodução da sociedade contemporânea:

1) Há uma tendência de fundo para a constituição de relações sociais cada vez mais genéricas, que abarcam uma porção cada vez maior da humanidade. A humanidade evoluiu dos pequenos bandos para sociedades cada vez maiores, que articulam um número crescente de indivíduos. Com o desenvolvimento do capitalismo, estas sociedades foram por fim articuladas no mercado mundial, de tal modo que, nos dias de hoje, a humanidade está efetivamente integrada em uma vida social comum. Hoje, como nunca na história da humanidade, os indivíduos compartilham de uma mesma história. (Lessa, 2012, p. 41)

Por um lado, esse fenômeno se fundamenta no desenvolvimento econômico e na acumulação continuada, que produz cada vez mais em quantidade e qualidade e, com isso, amplia os produtos e complexos sociais que são apropriados pelas sociedades e seus grupos internos, ampliando também as necessidades sociais. Por outro lado, esse processo é contraditório, pois, ao mesmo tempo que se ampliam de modo genérico a quantidade e a qualidade daquilo que é apropriado, os graus dessa apropriação concreta passam a ser cada vez mais um *princípio diferenciador* das sociedades e dos indivíduos entre si. A *apropriação concreta* do desenvolvimento social genérico é na sociedade capitalista um princípio diferenciador. O efeito social mais intenso e contraditório é o *desenvolvimento desigual* que se coloca entre sociedades, grupos, famílias, gêneros, etnias, indivíduos etc.

2) A segunda tendência é a constituição de sociedades internamente cada vez mais heterogêneas, complexas. De uma situação inicial na qual as únicas diferenças importantes entre os indivíduos eram o sexo e idade, a evolução passou por uma divisão de trabalho cada vez mais intensa, pelo surgimento das classes sociais e pela sucessão, ao longo do tempo, de modos de produção diversos. O desenvolvimento do ser social significa crescente complexificação interna das sociedades. (Lessa, 2012, p. 41)

Este aspecto também está fundamentado em graus de apropriação concreta que são desiguais, tanto das socieda-

des entre si quanto dos indivíduos que integram uma sociedade determinada, que passam a ser também diferenciados pelo grau de apropriação concreta em quantidade e qualidade das categorias e complexos sociais genéricos contidos no desenvolvimento total da sociedade em questão.

3) A terceira tendência é o fato de a vida social mais desenvolvida exigir que os indivíduos também se complemitem. Para que isto seja possível, os indivíduos têm que se desenvolver cada vez mais enquanto personalidades: o singular biologicamente dado se eleva a uma singularidade social cada vez mais ricamente mediada. A existência de indivíduos cada vez mais desenvolvidos, por sua vez, é uma das condições para que a sociedade continue na sua evolução. (Lessa, 2012, p. 41)

Esta condição social posta exige que os indivíduos desenvolvam capacidades cada vez mais ricamente mediadas por complexos sociais cada vez mais afastados das barreiras naturais (conhecimentos técnicos, alto nível educacional e profissional, habilidades no campo da sociabilidade etc.). Mas, contraditoriamente, acaba por se efetivar por meio do desenvolvimento desigual e do princípio diferenciador que a apropriação desigual das categorias e dos complexos sociais coloca. Para a nítida compreensão dessas condições sociais complexas, é necessário que se compreenda que o indivíduo é produto concreto dessas condições sociais, ou seja, não se pode compreender plenamente esse processo partindo da ideia de que o indivíduo é um átomo objetivamente separado e autônomo em relação às condições sociais objetivas:

Com efeito, ativamente atuante dentro da sociedade, reproduzindo-se dentro dela, o homem necessariamente é um ser unitário-complexo que reage ao concreto com a sua própria concretude, um ser que só em sua imaginação poderia ter propriedades de átomo, um ser cuja complexidade concreta é simultaneamente pressuposto e resultado de sua reprodução, de sua interação concreta com o seu meio ambiente concreto. (Lukács, 2013, p. 283)

A família é um dos complexos sociais concretos com os quais o indivíduo deve interagir. Cabe lembrar, contudo, que o *meio ambiente concreto* no qual o indivíduo interage não

brota a partir de escolhas subjetivas. A família é, portanto, uma objetividade social que se coloca para o indivíduo e que integra um conjunto de circunstâncias não escolhidas por ele, resultando, portanto, em *material para decisões alternativas concretas*:

As circunstâncias não escolhidas pelo próprio homem (lugar e data de nascimento, família etc.) são de uma obviedade tal que não precisaríamos gastar nenhuma palavra sobre elas, se não fossem ininterruptamente encobertas e desfiguradas por mitos e lendas a ponto de se tornarem irreconhecíveis. A aclaração e a apreciação equivocadas das circunstâncias, por sua vez, provêm do fato de serem concebidas ou como meros motivos para atividades pensadas em termos puramente interiores ou como determinantes legais-causais simplesmente decisivas; na verdade – numa óptica ontologicamente correta –, elas até estão dadas para o respectivo indivíduo com objetividade irrevogável e, sendo objetividades sociais, estão sujeitas a uma causalidade objetiva, mas para os homens nascidos nessas circunstâncias ou que se deparam com elas etc. resultam em material para decisões alternativas concretas. (Lukács, 2013, p. 286)

As objetividades sociais que se colocam para o indivíduo como circunstâncias não escolhidas variam, e o tipo dessa objetividade (família, classe social, etnia, nacionalidade, etc.) irá condicionar e/ou determinar necessariamente o modo como o indivíduo coloca suas questões e o modo como irá respondê-las a partir de decisões e alternativas que são postas por sua prática. Dessa forma, o desenvolvimento da família depende, em síntese, do grau de apropriação em quantidade e qualidade dos complexos sociais objetivos disponíveis de modo genérico na sociedade. O grau de desenvolvimento dos indivíduos que integram as famílias estará condicionado também a esse grau de apropriação.

⁶ Dentro do paradigma do modelo social da deficiência, que compreende o fenômeno da deficiência como decorrente da sociedade, e não do indivíduo, utilizamos a expressão *necessidades de cuidados de terceiros* para nos referirmos ao que Orem (1991), em sua época, definiu como *déficit nos autocuidados*.

O que Especifica as Condições Sociais de Famílias de PcDM em Relação a Outros Tipos de Família?

Para a formatação de um entendimento sobre essa questão, deve-se começar pelo entendimento básico do fenômeno da deficiência múltipla, que, em linhas gerais, se caracteriza por um conjunto de duas ou mais deficiências – de ordem física, sensorial, mental, entre outras – associadas (Ministério da Educação, 2006, p. 11). Essa condição individual “[...] afeta em maior ou menor intensidade o funcionamento individual e social dos sujeitos com essa deficiência” (Plestsch, 2015, p. 14). O fenômeno mais geral que caracteriza a relação da PcDM com sua família gravita em torno daquilo que foi estudado pela enfermeira e teórica norte-americana Dorothea Orem e que ela nomeou como *déficit nos autocuidados* (Dupas et al., 1994; Orem, 1991).

Segundo Orem (1991), os chamados *autocuidados universais* compreendem processos complexos e intrincados que ela dividiu em diversas categorias essenciais para a sobrevivência do indivíduo enquanto ser biológico e para o desenvolvimento de seus atributos enquanto ser social. O “*déficit nos autocuidados*”, que chamaremos daqui para frente de *necessidades de cuidados de terceiros*⁶, produz uma situação de dependência parcial ou total do indivíduo em relação a um(a) cuidador(a), fazendo com que processos básicos dos autocuidados universais (alimentar-se, higienizar-se, realizar cuidados médicos, locomover-se, vestir-se etc.) passem a ser atribuições de outrem, seja ele um(a) cuidador(a) formal (enfermeiro, p. ex.) ou informal (membro da família, p. ex.).

A existência das necessidades de cuidados de terceiros das PcDM se conecta a condições sociais objetivas que estão relacionadas às tendências do desenvolvimento social mencionadas no tópico anterior: as sociedades, em seu processo

de desenvolvimento, produzem heterogeneidades e divisões internas relativas, entre outras coisas, a uma divisão do trabalho cada vez mais complexa. No caso da sociedade capitalista atual, há uma disjunção entre o trabalho doméstico, ou *trabalho familiar* (Mioto, 2015; Saraceno, 1996), e o trabalho social genérico que amplia a riqueza social total e o desenvolvimento social genérico, realizado fora do âmbito local da casa.

A divisão do trabalho coloca como tarefa majoritariamente feminina o desempenho daquilo que a socióloga italiana Chiara Saraceno (1996) conceituou como *trabalho familiar*. O trabalho familiar compreende um conjunto de atividades desenvolvidas pela família no processo de sua reprodução cotidiana.

Esse tipo de trabalho abrange as tarefas domésticas; o cuidado de seus membros, especialmente os dependentes; e também os investimentos que as famílias têm de fazer no campo das relações com outras instituições, os quais lhes exigem energia, tempo e habilidades. A pertinência da adoção dessa nomenclatura associa-se, em primeiro lugar, ao fato de propor maior desconcentração das atividades que fazem parte do trabalho doméstico. Ou seja, inclui, além das tarefas domésticas e do cuidado, o tempo utilizado e o esforço desprendido pela família nas relações com as instituições. (Mioto, 2015, p. 706)

Os cuidados com os membros dependentes são parte integrante do conjunto do trabalho familiar, o que coloca o problema das mulheres como cuidadoras, problema esse que é ainda mais agudo nos países de capitalismo dependente, como o Brasil e os demais países da América Latina. No Brasil, esse fenômeno, associado à crise estrutural do capital, está intimamente conectado à ausência de socialização dos cuidados e de intenso *familismo*⁷ nas políticas sociais, o que, segundo a teórica do Serviço Social Regina Mioto (2015, p.

712), aprofunda as desigualdades de classe e de gênero:

De forma geral, o grande embate que se tem colocado no campo das relações entre política social e família refere-se às tendências entre uma perspectiva que persiste na ideia de manter as atividades de cuidado dentro da casa e tem redundado em um amplo processo de mercadorização e no aprofundamento da desigualdade de classe e de gênero. A outra perspectiva insiste no processo de desfamiliarização e desmercadorização do cuidado e, portanto, na cobertura ampla e universal de serviços sociais. A análise de Carloto (2012) sobre a política de assistência social brasileira chama a atenção para a insuficiência de serviços públicos na esfera dos cuidados. Essa autora afirma que tal ausência, além de penalizar principalmente as mulheres, penaliza ainda mais as pobres, quando se considera que obstaculiza a inserção e a permanência no mercado de trabalho, aumenta o tempo de trabalho não remunerado e inviabiliza a participação na esfera pública.

Em síntese, existem quatro processos sociais interrelacionados que especificam as condições sociais e o desenvolvimento social de famílias de PcDM no Brasil: (1) necessidade de cuidados de terceiros em relação às PcDM; (2) disjunção entre trabalho familiar e trabalho social genérico; (3) divisão sexual do trabalho que põe o trabalho familiar (incluindo os cuidados aos membros dependentes) como atributo predominante da mulher; e (4) políticas sociais familistas que aprofundam o desenvolvimento desigual de classe e de gênero. Cabe ressaltar que as dimensões gerais, tanto das condições sociais quanto da relação destas com o desenvolvimento social, se mantêm sendo fundantes e decisivas para a compreensão de famílias de PcDM.

⁷ “Em grandes linhas, as reformas sociais implementadas nos diversos países da região tendem a transferir ao setor privado (mercantil e não mercantil), incluindo a família, responsabilidades na proteção social, inclusive como parceira na execução das políticas sociais. O mercado é fortalecido na tríade da proteção entre mercado/Estado/família, mas considerando as desigualdades geradas pelo mercado, e sua restrição aos que detêm melhores rendas, a família e as organizações da sociedade civil desempenham importantes funções de proteção, acentuando-se a ampla presença de regimes ‘familistas’ de proteção social na maioria dos países latino-americanos” (Teixeira & Campos, 2010, p. 24). O conceito de *familismo* apareceu pela primeira vez em Esping-Andersen (1990, 1999) e Saraceno (1996).

Metodologia da Pesquisa

Qual a Relação Entre Teoria, Método e Trabalho Social com Famílias de PcDM?

A partir dos fundamentos teóricos expostos acima, é necessário evidenciar a conexão entre a teoria e a metodologia utilizada nesta pesquisa, cujos resultados visam fundamentar a prática do trabalho social com famílias na rede mineira das Apaes. O uso de indicadores sociais rigorosos continua sendo imprescindível ao trabalho social, sendo impensável cogitar qualquer intervenção no âmbito cotidiano de uma família sem o conhecimento detalhado da realidade social que se pretende transformar⁸.

As famílias de pessoas com deficiência múltipla em Minas Gerais existem enquanto objetividades sociais, e cabe ao cientista ou pesquisador social que almeje debruçar-se sobre essa realidade social específica realizar a reprodução teórica da lógica intrínseca ao objeto investigado (Chasin, 2009; Tonet, 2012). Ao estudar cientificamente um objeto sociológico, devemos partir das abstrações mais gerais e universais do objeto, destacando o seu caráter geral, ou suas *determinações comuns*. O filósofo brasileiro José Chasin (2009) denominou esse procedimento de *abstrações razoáveis*.

Ao estudar objetivamente famílias de pessoas com deficiência múltipla, partimos de conceitos mais simples e universais, que expressam aspectos isolados de seu objeto, mas que são manifestações comuns e gerais. Assim, as determinações mais universais das famílias estudadas são elementos empíricos quantitativos e qualitativos presentes na totalidade delas. No presente estudo, foram abstraídos 74 elementos que são constituintes da realidade efetiva das famílias e que por si só são apenas os elementos empíricos gerais, mas que, sendo o ponto de partida necessário mais real e simples, são também perfeitamente verificáveis pela observação e pela experiência.

O método para a coleta das informações foi um questionário estruturado contendo perguntas desenvolvidas para a sondagem de 74 elementos empíricos, que são logicamente os indicadores mais elementares do grau de desenvolvimento e do grau de apropriação das famílias em relação ao desenvolvimento social genérico possível na atual época histórica, portanto, os elementos são históricos. Boa parte dos elementos contidos no questionário foi abstraída por meio de estudos contidos em Barros e Carvalho (2002), Fundação João Pinheiro e Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (1998a, 1998b), Orem (1991) e Dupas et al. (1994).

As abstrações razoáveis, contudo, não são suficientes para a reprodução teórica do objeto. O que elas produzem é uma “representação caótica do todo” (Chasin, 2009). Portanto, a partir das abstrações razoáveis e da “representação caótica do todo”, deve-se chegar a um outro patamar analítico:

Por meio desse aprofundamento analítico das abstrações, vale dizer, da determinação mais precisa de elementos da representação caótica, é que se atinge, a certo custo e demora, a configuração de abstrações relativamente bem recortadas, chamadas por Lukács de abstrações isoladoras. (Chasin, 2009, 127)

Essas abstrações isoladoras são depurações das abstrações razoáveis. Elas engendram a elaboração teórica do objeto. As abstrações razoáveis localizam os elementos isolados, e, a partir deles, as abstrações isoladoras ou *abstrações delimitadas* poderão originar as conexões sistêmicas entre esses elementos, elevando-se do simples ao complexo. Ao chegar a esse ponto, o pesquisador retorna ao todo, porém não mais caótico, e sim como uma “rica totalidade de determinações e relações diversas” (Chasin, 2009, p. 127–128). As abstrações delimitadas que foram engendradas no presente estudo, que são a base de sua elaboração teórica, são as articulações dos 74 elementos em 13 categorias e das categorias em 4 *complexos processuais condicionantes*, cuja articulação final e sintética reproduz teoricamente as condições sociais das famílias em uma “rica totalidade de determinações e relações diversas” (Chasin, 2009, p. 127–128).

⁸ Para um estudo abrangente sobre o amplo domínio científico da construção de indicadores sociais, ver o trabalho de Parahos et al. (2013) e Carley (1985).

“Em conclusão, a articulação requerida é de natureza ontológica. As abstrações razoáveis e delimitadas, na reprodução do concreto como um todo do cérebro pensante, são articuladas segundo a lógica imanente aos nexos do próprio complexo examinado” (Chasin, 2009, p. 133). Explicamos que o conjunto desses procedimentos teóricos e metodológicos está sintetizado no Indicador de Condições Sociais de Famílias de Pessoas com Deficiência Múltipla (ICSF-PcDM). E, por fim, ressalta-se que a finalidade deste estudo é reproduzir a concretude real em concretude pensada (Chasin, 2009; Tonet, 2012).

Amostra da Pesquisa

A formação da amostra de Apaes participantes da pesquisa se deu de maneira voluntária: as 450 Apaes filiadas à Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais⁹ foram convidadas a participar da pesquisa, sendo que 74 aceitaram o convite. Com base nisso, foi realizado o cálculo amostral do número de famílias para composição da amostra desta pesquisa.

O universo das famílias de PcDM nos 74 municípios pesquisados é de 2.487 famílias. O cálculo amostral foi realizado com nível de confiança de 95% e erro amostral de 2%. Dentro desses parâmetros, a amostra calculada foi de 948 famílias, sendo que a pesquisa real ultrapassou o mínimo amostral em 32 famílias, totalizando 980 famílias e produzindo um grau de abrangência significativo para a reprodutibilidade teórica das condições sociais do universo total de famílias de PcDM do estado de Minas Gerais.

⁹ O desenho amostral da pesquisa foi estabelecido em janeiro de 2020. À época, 450 Apaes estavam filiadas à Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais.

¹⁰ Apaes de pequeno porte são aquelas localizadas em cidades com até 25.000 habitantes; Apaes de médio porte estão localizadas em cidades entre 25.000 e 100.000 habitantes; Apaes de grande porte estão localizadas em cidades com mais de 100.000 habitantes. Dentro desses parâmetros, participaram da pesquisa 26 Apaes de pequeno porte, 36 Apaes de médio porte e 12 Apaes de grande porte.

¹¹ Para fins deste estudo, entendemos como local de moradia: 1 – Centro (centro urbano do município); 2 – Periferia (área urbana em torno do centro urbano do município); 3 – Zona Rural (território do município fora da sua área urbana). Subdividimos a área urbana em Centro e Periferia no intuito de analisar diferenças nas condições sociais de famílias residentes nestes locais.

O número de entrevistas por APAE foi estabelecido pelo porte da instituição: Apaes de pequeno porte realizaram até 10 entrevistas; Apaes de médio porte, até 15; e Apaes de grande porte, até 20¹⁰. Dentro de cada cidade a amostragem foi estratificada pelo local de moradia das famílias (Centro, Periferia, Zona Rural)¹¹, sendo que a seleção dos participantes, dentro desses parâmetros, se deu por conveniência. No total foram realizadas 268 entrevistas com famílias residentes no Centro (27,35% da amostra), 591 residentes na Periferia (60,3% da amostra) e 121 residentes na Zona Rural (12,35% da amostra).

Coleta dos Dados da Pesquisa

A coleta de dados foi realizada por profissionais das 74 Apaes que participaram da pesquisa, após treinamento técnico para aplicação do questionário. Devido à pandemia de COVID-19, a coleta de dados foi feita pelos agentes de campo de duas formas: (1) no domicílio ou na própria instituição (Apaes), quando possível dentro do contexto da pandemia de COVID-19; e (2) por meio de plataformas online (ex. *Skype*, *Zoom*, *WhatsApp*, *Cisco Webex* etc.). A pesquisa de campo aconteceu nos contextos em que os participantes estão inseridos, a fim de coletar dados a respeito das condições sociais existentes frente às necessidades de cuidado que as pessoas com deficiência múltipla apresentam às suas famílias.

Instrumentos Utilizados na Análise e Tratamento dos Dados da Pesquisa.

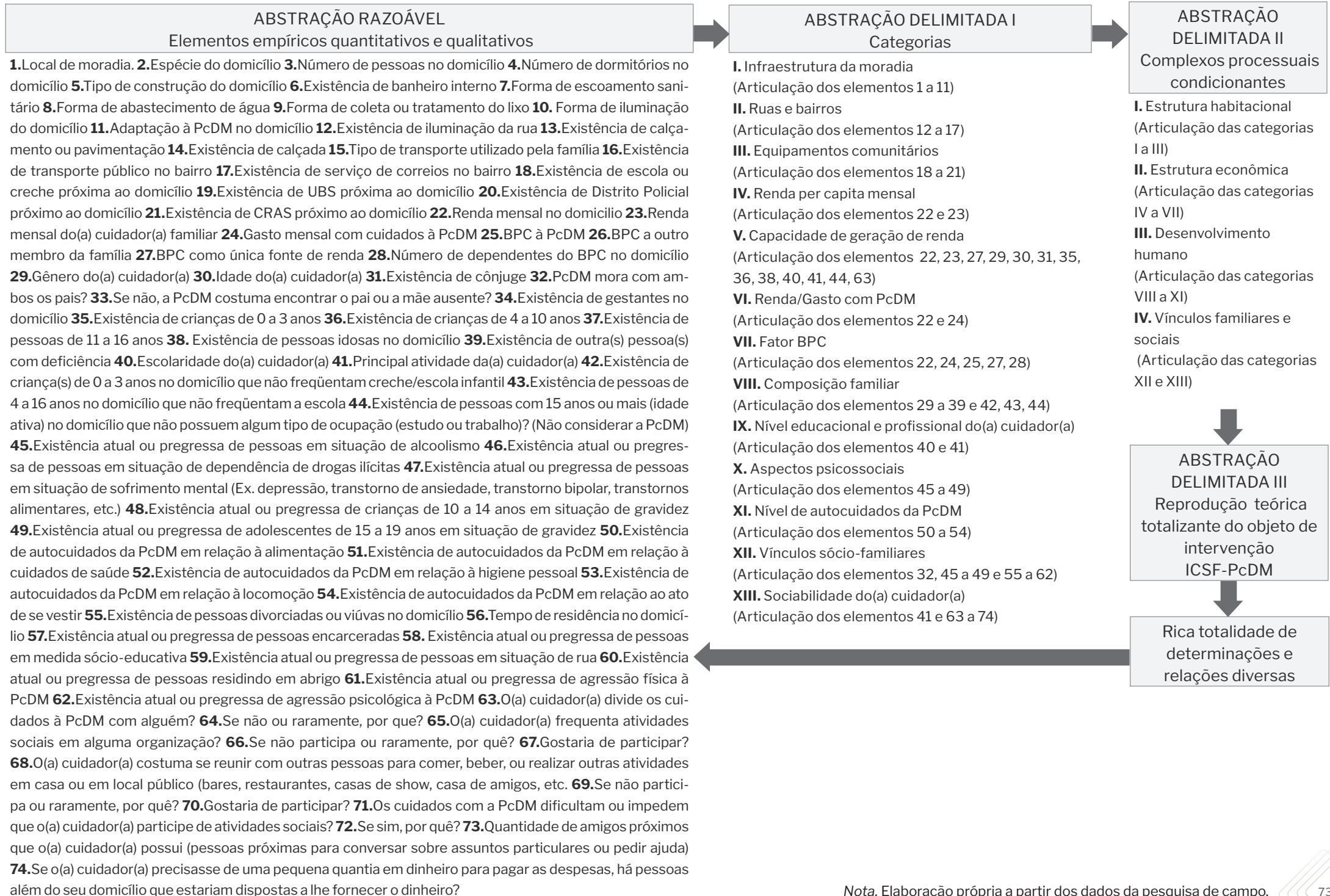
Posteriormente à coleta, realizou-se o exame detido das conexões causais e dos fenômenos observados a partir da lógica do objeto estudado. Esse exame foi reproduzido em forma matemática por meio do ICSF-PcDM, mediação necessária para a formação e ordenação da compreensão objetiva do vasto material coletado.

O ICSF-PcDM, um indicador social sintético descritivo (Land, 1983, 1971), está embasado na sondagem de elementos empíricos universais que estão presentes na totalidade das famílias de PcDM, ou seja, os 74 elementos isolados por meio das abstrações razoáveis. O ICSF-PcDM segue os mesmos parâmetros matemáticos para construção de indicadores sociais do IDF, indicador social sintético desenvolvido por cientistas sociais do IPEA (Barros et al., 2003)¹².

Assim como o IDF, o ICSF-PcDM sintetiza em números as informações contidas em 4 complexos processuais condicionantes (CPC), constituídos por 13 categorias e 74 elementos sociais e econômicos empíricos quantitativos e qualitativos. As categorias são as articulações dos elementos e os complexos processuais condicionantes são as articulações das categorias. Ambas as articulações são a manifestação das abstrações delimitadas, que fundamentam a elaboração teórica contida no estudo (ver Figura 1 abaixo).

¹² O IDF possui larga utilização nas Ciências Sociais Aplicadas no Brasil, com centenas de estudos já realizados tendo por base a sua metodologia.

Figura 1 – Síntese Detalhada da Elaboração Teórica e Metodológica do Estudo



No desenvolvimento do ICSF-PcDM todos os complexos processuais condicionantes e suas categorias são tratados de forma simétrica com a mesma atribuição de peso: (1) a todos os elementos de cada categoria de um complexo processual condicionante; (2) a todas as categorias de um complexo processual condicionante; e (3) a cada um dos 4 complexos processuais condicionantes que compõem o ICSF-PcDM. Dessa forma, cada elemento empírico varia entre 0,5 e 1. Assim, o indicador sintético de cada categoria é a média aritmética dos elementos que compõem essa categoria.

Da mesma forma, o indicador sintético de cada complexo processual condicionante é a média aritmética dos indicadores sintéticos de suas categorias. Por fim, o indicador sintético totalizado ICSF-PcDM é a média aritmética dos indicadores sintéticos dos 4 complexos processuais condicionantes que o compõem. A partir de técnicas de Sociologia Matemática, construção de indicadores sociais e programação computacional, foi desenvolvido um *software* (SIS-ICSF) que calcula o ICSF-PcDM automaticamente, bastando lançar as informações de cada família, coletadas por meio do trabalho de campo que realizou a aplicação do questionário.

Os indicadores sintéticos (categorias, complexos processuais condicionantes e desenvolvimento totalizado) expressam graduações do desenvolvimento social concreto e objetivo das famílias e são classificados em 5 graus de desenvolvimento: D1, D2, D3, D4 e D5. Cada grau compreende um percentual específico dos elementos empíricos que concretamente a família apresenta (ver Tabela 1).

Tabela 1 – *Graus de Desenvolvimento (Desenvolvimento Absoluto)*

Grau de desenvolvimento social	ICSF-PcDM	Percentual de elementos de desenvolvimento
D1 – Desenvolvimento pleno	0,91 a 1	81,1% a 100%
D2 – Desenvolvimento suficiente	0,81 a 0,90	62,1% a 81,0%
D3 – Desenvolvimento insuficiente	0,71 a 0,80	40,1% a 62,0%
D4 – Baixo desenvolvimento	0,62 a 0,70	25,1% a 40,0%
D5 – Baixíssimo desenvolvimento	0,5 a 0,61	0% a 25,0%

Nota. Elaboração própria a partir dos dados da pesquisa de campo.

O percentual de elementos que cada indicador apresenta é o *desenvolvimento absoluto* da(s) família(s) nas categorias, complexos ou totalidades. A relação entre o desenvolvimento social das famílias mais desenvolvidas (D1 – Desenvolvimento pleno) e o desenvolvimento social das famílias menos desenvolvidas é o *desenvolvimento relativo*. É a partir da relação entre os desenvolvimentos absolutos e os desenvolvimentos relativos encontrados que serão investigadas as categorias e os complexos processuais condicionantes mais determinantes e preponderantes no desenvolvimento total das famílias de PcDM. Buscando esse objetivo, nossa análise parte: (1) do desenvolvimento médio e geral das famílias; e (2) das famílias mais desenvolvidas para as menos desenvolvidas.

Estudar as estruturas de desenvolvimento das famílias partindo das famílias menos desenvolvidas dificulta seu desvelamento teórico, pois não permite a visualização dos caminhos concretos do desenvolvimento. Assim, a família mais desenvolvida aponta para os caminhos possíveis de desenvolvimento concreto e desvela as relações fundantes entre as categorias e os complexos estruturantes do desenvolvimento social pleno.

Por fim, os procedimentos estatísticos gerais para o desvelamento dos processos estruturantes do desenvolvimento social e das condições sociais das famílias de PcDM são:

(1) estatísticas descritivas (medidas de tendência central e medidas de dispersão de elementos, categorias, complexos e totalidades); (2) testes de hipóteses (os testes usados são: qui-quadrado e análises de variância); e (3) intensidade de correlação (os testes usados são: diagramas de dispersão, coeficiente de correlação de Pearson e análises de regressão).

No presente estudo, a estatística foi um meio de explicar determinantes estruturais de maneira organizada e precisa com base em especificações teóricas bem delimitadas. As técnicas utilizadas estão contidas em Levin e Fox (2004) e foram executadas por meio dos softwares SIS-ICSF e IBM-SPSS.

Dados da Pesquisa

Análise Descritiva Geral dos Dados Coletados na Pesquisa¹³

Analisando a frequência de distribuição da amostra segundo os graus de desenvolvimento social total (ICSF-PcDM) das famílias (ver Tabela 2), observamos que as famílias D3 representam 65,5% da amostra, predominando nesta, portanto, famílias com uma média de elementos empíricos de desenvolvimento de 51%. A predominância na amostra é de famílias com desenvolvimento social insuficiente. Nos níveis D1 e D4 encontram-se as famílias nas gradações extremas, expressas em percentuais minoritários, enquanto a frequência secundária é expressa no percentual do nível D2 (29,4%).

Tabela 2 – Distribuição da Amostra segundo os Graus de Desenvolvimento Social das Famílias/ICSF-PcDM

Graus de desenvolvimento social das famílias	Nº de famílias	Percentual de famílias	ICSF-PcDM total	Percentual de elementos
D1 – Desenvolvimento pleno	8	0,8%	0.92	85%
D2 – Desenvolvimento suficiente	289	29,4%	0.83	66%
D3 – Desenvolvimento insuficiente	642	65,5%	0.76	51%
D4 – Baixo desenvolvimento	41	4,2%	0.69	37%
Média Geral TOTAL	980	100%	0.78	55%

Nota. Elaboração própria a partir dos dados da pesquisa de campo.

Observando a Tabela 3, inscrita adiante, que detalha os níveis médios de desenvolvimento de cada gradação em seus componentes (categorias e complexos), constatamos que as famílias D1 apresentam níveis de desenvolvimento pleno ou suficiente em todas as categorias, exceto na categoria XI (Nível de autocuidados da PcDM).

¹³ Optamos por descrever os aspectos gerais relativos aos complexos condicionantes, formados pelas categorias. Para uma visão geral dos elementos que compõem as categorias, consultar os anexos do documento norteador “Trabalho Social com Famílias de Pessoas com Deficiência Múltipla na Rede Mineira das APAES”, organizado por Soares, Campos e Pimenta (2021).

Tabela 3 – Distribuição da Amostra com Detalhamento dos Graus de Desenvolvimento Social das Famílias por Categoria e Complexo Processual Condicionante e Desenvolvimento Total (ICSF-PcDM)

ICSF-PcDM	CATEGORIAS													CPC				ICSF
	I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI	XII	XIII	I	II	III	IV	
Desenvolvimento																		
Média geral – 980	0.86	0.88	0.76	0.51	0.74	0.96	0.69	0.87	0.54	0.90	0.63	0.91	0.76	0.84	0.73	0.74	0.83	0.78
Perc. de element.	70%	77%	51%	3%	48%	92%	37%	74%	7%	81%	25%	81%	51%	66%	44%	48%	66%	55%
D1 – 0,8%	0.92	0.96	0.95	1	0.89	1	0.88	0.95	0.81	1	0.66	0.98	0.93	0.94	0.94	0.85	0.95	0.92
Perc. de element.	85%	92%	88%	100%	77%	100%	77%	85%	62%	100%	33%	96%	85%	88%	88%	70%	88%	85%
D2 – 29,4%	0.89	0.93	0.85	0.54	0.79	0.99	0.74	0.91	0.59	0.95	0.68	0.94	0.86	0.89	0.77	0.78	0.90	0.83
Perc. de element.	77%	85%	70%	7%	59%	96%	48%	81%	18%	88%	37%	88%	70%	77%	55%	55%	81%	66%
D3 – 65,5%	0.85	0.86	0.73	0.5	0.72	0.95	0.67	0.86	0.51	0.89	0.62	0.90	0.72	0.82	0.67	0.72	0.81	0.76
Perc. de element.	70%	70%	44%	0%	44%	88%	33%	70%	3%	77%	25%	81%	44%	62%	33%	44%	62%	51%
D4 – 4,2%	0.80	0,77	0.60	0.5	0.67	0.79	0.59	0.81	0.5	0.80	0.54	0.83	0.61	0.72	0.64	0.66	0.72	0.69
Perc. de element.	59%	55%	22%	0%	33%	59%	18%	62%	0%	59%	7%	66%	22%	44%	29%	33%	44%	37%

Nota: Legenda das Categorias – I. Infraestrutura da moradia II. Ruas e bairros III. Equipamentos comunitários IV. Renda *per capita* mensal V. Capacidade de geração de renda VI. Renda/Gasto com PcDM VII. Fator BPC VIII. Composição familiar IX. Nível educacional e profissional do(a) cuidador(a) X. Aspectos psicossociais XI. Nível de autocuidados da PcDM XII. Vínculos sociofamiliares XIII. Sociabilidade do(a) cuidador(a).

Legenda dos Complexos processuais condicionantes (CPC) – I. Estrutura habitacional II. Estrutura econômica III. Desenvolvimento humano IV. Vínculos familiares e sociais.

Elaboração própria a partir dos dados da pesquisa de campo.

O baixo desenvolvimento das famílias D1 nessa categoria isolada aponta para o fato de que a necessidade de cuidados de terceiros com as PcDM produz impactos diferenciados e específicos nas condições sociais das famílias, particularmente em razão da existência de diferentes graus de desenvolvimento social das famílias. No nível D2, as famílias apresentam níveis de desenvolvimento abaixo do suficiente em cinco categorias: IV. Renda *per capita* mensal; V. Capacidade de geração de renda; VII. Fator BPC; IX. Nível educacional e profissional do(a) cuidador(a); e XI. Nível de autocuidados da PcDM. No nível D3,

o número de categorias com níveis de desenvolvimento abaixo do suficiente sobe para 7, enquanto que, no nível D4, sobe para 11 categorias, apresentando desenvolvimento suficiente apenas nas categorias VIII. Composição familiar e XII. Vínculos sociofamiliares.

Nos complexos, podemos observar que as famílias D1 não apresentam desenvolvimento abaixo do nível suficiente, exteriorizando desenvolvimento pleno nos complexos I. Estrutura habitacional, II. Estrutura econômica e IV. Vínculos familiares e sociais. No complexo III. Desenvolvimento humano, as fa-

mílias D1 evidenciam uma média de elementos empíricos de desenvolvimento de 70%, sendo que as categorias mais sensíveis para a compreensão dessa queda em relação aos outros complexos são as categorias do nível educacional e profissional do(a) cuidador(a) (62%) e do nível de autocuidados da PcDM (33%).

As famílias D2 apresentam desenvolvimento insuficiente nos complexos II. Estrutura econômica e III. Desenvolvimento humano e não apresentam desenvolvimento pleno nos demais complexos. As famílias D3 figuram baixo desenvolvimento no complexo II e desenvolvimento insuficiente no complexo III e também não apresentam desenvolvimento pleno nos demais complexos, demonstrando queda em relação às famílias D2 nos complexos I e IV. As famílias D4 não exibem desenvolvimento acima de insuficiente em nenhum dos quatro complexos, expressando baixo desenvolvimento nos complexos II e III e desenvolvimento insuficiente nos demais.

O desenvolvimento absoluto médio das famílias pode ser compreendido em termos abstratos pela média geral do ICSF-PcDM de 0,78 ou 55% dos elementos empíricos de desen-

volvimento atendidos. As tabelas acima sintetizam as médias de desenvolvimento em cada gradação e tratam de análises de tendência central de 980 famílias em que necessariamente existem dispersões. O que a análise das tabelas aponta, contudo, é que a média geral de desenvolvimento das categorias e complexos está bastante próxima em termos de desenvolvimento absoluto das famílias D3. Estas predominam na amostra e, com isso, apontam para a probabilidade estatística de que as famílias singulares tendencialmente orbitem os níveis de desenvolvimento (ICSF-PcDM) D3 e secundariamente D2, o que se materializa concretamente em elementos empíricos. Assim, o ponto médio e tendencial do desenvolvimento absoluto geral é o nível de desenvolvimento total D3.

Ao analisar brevemente as variações relativas no desenvolvimento das categorias e complexos (ver Tabela 4), pode-se ver que, entre D1 e D2, os complexos mais sensíveis são II e III. O complexo II. Estrutura econômica em D1 apresenta *desenvolvimento pleno*, o que significa que a estrutura econômica plenamente desenvolvida é um atributo das famílias mais desenvolvidas em suas condições sociais objetivas.

Tabela 4 – Distribuição da Amostra Segundo Variação Relativa Entre os Graus de Desenvolvimento Social das Famílias por Categoria e Complexo Processual Condicionante/ICSF-PcDM

ICSF-PcDM	CATEGORIAS													CPC				ICSF
	I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI	XII	XIII	I	II	III	IV	
Desenvolvimento																		
D1 – 0,8%	0.92	0.96	0.95	1	0.89	1	0.88	0.95	0.81	1	0.66	0.98	0.93	0.94	0.94	0.85	0.95	0.92
Perc. de element.	85%	92%	88%	100%	77%	100%	77%	85%	62%	100%	33%	96%	85%	88%	88%	70%	88%	85%
D2 – 29,4%	0.89	0.93	0.85	0.54	0.79	0.99	0.74	0.91	0.59	0.95	0.68	0.94	0.86	0.89	0.77	0.78	0.90	0.83
Variação % relativa à D1	-9.4%	-7.6%	-20.4%	-93%	-23.3%	-4%	-37.6%	-4.7%	-70.9%	-12%	+12.1%	-8.3%	-17.6%	-12.5	-37.5	-21.4	-7.9	-22.3
D3 – 65,5%	0.85	0.86	0.73	0.5	0.72	0.95	0.67	0.86	0.51	0.89	0.62	0.90	0.72	0.82	0.67	0.72	0.81	0.76
Variação % relativa à D1	-17.5%	-23.9%	-50%	-100%	-42.8%	-12%	-57.1%	-17.6%	-95.1%	-23%	-24.2%	-15.6%	-48.2%	-29.5	-62.5	-37.1	-29.5	-40
D4 – 4,2%	0.80	0,77	0.60	0.5	0.67	0.79	0.59	0.81	0.5	0.80	0.54	0.83	0.61	0.72	0.64	0.66	0.72	0.69
Variação % relativa à D1	-30.5	-40.2	-75%	-100%	-57.1%	-41%	-76.6%	-27%	-100%	-41%	-78.7	-31.2%	-74.1%	-50	-67	-52.8	-50	-56.4

Nota: Legenda das Categorias – I. Infraestrutura da moradia II. Ruas e bairros III. Equipamentos comunitários IV. Renda *per capita* mensal V. Capacidade de geração de renda VI. Renda/Gasto com PcDM VII. Fator BPC VIII. Composição familiar IX. Nível educacional e profissional do(a) cuidador(a) X. Aspectos psicossociais XI. Nível de autocuidados da PcDM XII. Vínculos sociofamiliares XIII. Sociabilidade do(a) cuidador(a).

Legenda dos Complexos processuais condicionantes (CPC) – I. Estrutura habitacional II. Estrutura econômica III. Desenvolvimento humano IV. Vínculos familiares e sociais.

Elaboração própria a partir dos dados da pesquisa de campo.

Nesse sentido, na categoria IV. Renda *per capita* mensal, as famílias D2 têm uma queda em relação a D1 de 93%; na categoria V. Capacidade de geração de renda, a queda é de 23,3%; na categoria VII. Fator BPC, a queda é de 37,6%. Isso indica que essas três categorias do complexo da estrutura econômica da família são categorias sensíveis e fundantes na passagem de um nível de desenvolvimento a outro. O complexo do desenvolvimento humano em D1 apresenta *desenvolvimento suficiente*, sendo que, como já foi mencionado anteriormente, as categorias menos desenvolvidas são as categorias IX. Nível educacional e profissional do(a) cuidador(a) e XI. Nível de autocuidados da PcDM.

O nível educacional e profissional do(a) cuidador(a) cai 70,9% de D1 para D2, e isso evidencia que, entre as famílias com desenvolvimento social pleno e as famílias com desenvolvimento social suficiente, a categoria IX é possivelmente uma das categorias fundantes para a passagem de um nível de desenvolvimento a outro em relação ao complexo do desenvolvimento humano. Entre D1 e D2, a categoria XI apresenta o único caso presente na análise de alta relativa em categorias entre graus de desenvolvimento decrescente. O nível de autocuidados da PcDM em D2 é maior que em D1, o que aponta para a hipótese de que a categoria XI não é uma categoria fundante para o desenvolvimento social global das famílias, produzindo impactos sociais e econômicos diferenciados em decorrência do grau totalizante de seu desenvolvimento social.

Nas famílias D4, a variação relativa a D1 na categoria XI é de -78,7%, o que expõe que o nível de autocuidados é impactado pelo desenvolvimento insuficiente, baixo e baixíssimo do conjunto das categorias e, conseqüentemente, no conjunto dos complexos. Esse mesmo fenômeno é observado nas categorias X. Aspectos psicossociais e XIII. Sociabilidade do(a) cuidador(a). Serão realizadas análises detidas do desenvolvimento relativo dessas categorias. De modo geral, constatamos que o complexo mais sensível entre os quatro graus de desenvolvimento é o complexo da estrutura econômica, seguido pelo complexo do desenvolvimento humano, que em todos os graus apresentaram a maior queda em relação aos complexos das famílias D1.

Categorias e Complexos Sociais Fundamentais Para a Reprodução Totalizada de Famílias de PcDM e Para seu Desenvolvimento Social Global¹⁴

Para a realização de um estudo sobre as relações de dependência, autonomia ou reciprocidade dos complexos sociais uns em relação aos outros (análise necessária para a compreensão dos processos de desenvolvimento das famílias de PcDM), é preciso investigar os níveis de desenvolvimento das famílias nos complexos específicos por meio da sondagem dos graus de desenvolvimento delas nas cinco graduações de desenvolvimento, iniciando a análise pelo complexo I. Estrutura Habitacional. Esse procedimento

¹⁴ A fim de facilitar a consulta às categorias e aos complexos, reproduziremos a legenda das Tabelas 3 e 4 ao final de cada lauda.

analítico será repetido em todos os demais complexos com o objetivo de conhecer as categorias e complexos fundantes nas condições sociais e no desenvolvimento social das famílias de PcDM em Minas Gerais.¹⁵

O desenvolvimento das famílias no complexo I. Estrutura Habitacional está concentrado em D1 (Desenvolvimento Pleno), D2 (Desenvolvimento Suficiente) e D3 (Desenvolvimento Insuficiente), totalizando 90,8% da amostra. Verificamos que o grau predominante de desenvolvimento das famílias a partir de seu desenvolvimento no complexo I é D2, seguido de longe por D1. Analisando as variações em relação aos complexos, identificamos que não há variação sensível nos complexos II, III e IV, o que indica que o complexo I não pode ser considerado como um complexo que apresenta dependência ou ação recíproca nos outros complexos, demonstrando com isso uma relativa autonomia que não produz grandes impactos no conjunto dos outros complexos. Ao analisar as categorias do complexo I, podemos, então, ver que as categorias II. Ruas e bairros e III. Equipamentos comunitários são as categorias que sofrem a maior variação relativa ao Desenvolvimento Pleno (D1).

Para a realização de um estudo sobre as relações de dependência, autonomia ou reciprocidade do complexo II (Estrutura Econômica) em relação aos outros, é preciso também investigar os níveis de desenvolvimento das famílias nesse complexo específico por meio da investigação dos graus de desenvolvimento delas nas graduações de desenvolvimento do complexo da estrutura econômica.

Verifica-se que o grau predominante do desenvolvimento das famílias no complexo II. Estrutura Econômica é D3 (Desenvolvimento Insuficiente), seguido de longe por D4 (Baixo Desenvolvimento). No complexo II, as famílias se concentram em D3 e D4, totalizando 89,4% da amostra. O desenvolvimento pleno nesse complexo só se apresenta em famílias com desenvolvimento global ICSF-PcDM pleno (D1) e suficiente (D2), enquanto que o desenvolvimento pleno do complexo I. Estrutura

Habitacional se apresenta em famílias com desenvolvimento global D3 e D4, ainda que de forma residual.

A média de desenvolvimento da estrutura econômica das famílias é, de modo global, menor que a média de desenvolvimento da estrutura habitacional. Observamos que a queda nos graus de desenvolvimento no complexo I. Estrutura Habitacional não produzem impactos no complexo II. Estrutura Econômica. O mesmo não acontece em relação à queda do desenvolvimento no complexo II. As famílias abaixo de D1 não apresentaram desenvolvimento médio no complexo I acima de 66%, ao passo que as famílias mais desenvolvidas evidenciaram desenvolvimento médio de 81% no complexo II. O mesmo ocorre em relação ao complexo III. Desenvolvimento Humano.

O complexo I. Estrutura Habitacional não apresenta relação de reciprocidade ou dependência em relação ao complexo III. Desenvolvimento Humano, no entanto, o complexo II. Estrutura Econômica, ao decrescer, produz decréscimo também nos graus de desenvolvimento do complexo III, caindo de 55% em D1 (Desenvolvimento Pleno) para 51% em D2 (Desenvolvimento Suficiente), 48% em D3 (Desenvolvimento Insuficiente), 44% em D4 (Baixo Desenvolvimento) e 40% em D5 (Baixíssimo Desenvolvimento). As categorias que mais sofreram impacto foram as categorias IX e XI. Nesta última categoria, a queda de D1 para D5 no complexo II é de -50%. Pode-se observar que as famílias D2, D3 e D4 apresentam graus de desenvolvimento na categoria XI mais elevados que os de D1 e D5.

O mesmo fenômeno de queda em decorrência da queda nos graus de desenvolvimento no complexo II é observado em relação ao complexo IV, no qual se observa uma queda de 23,4% de D1 para D5. Visualizamos que o desenvolvimento acima de 80% na categoria XIII é atributo exclusivo das famílias D1, caindo para 62% nas famílias menos desenvolvidas em relação à estrutura econômica. Em termos de desenvolvimento global (ICSF-PcDM), há uma queda maior em relação aos graus de desenvolvimento do complexo II que em relação ao complexo I.

¹⁵ Categorias – I. Infraestrutura da moradia II. Ruas e bairros III. Equipamentos comunitários IV. Renda per capita mensal V. Capacidade de geração de renda VI. Renda/Gasto com PcDM VII. Fator BPC VIII. Composição familiar IX. Nível educacional e profissional do(a) cuidador(a) X. Aspectos psicossociais XI. Nível de autocuidados da PcDM XII. Vínculos sociofamiliares XIII. Sociabilidade do(a) cuidador(a). Complexos processuais condicionantes (CPC) – I. Estrutura habitacional II. Estrutura econômica III. Desenvolvimento humano IV. Vínculos familiares e sociais.

Neste, o índice global de desenvolvimento de D1 para D2 cai apenas 4,8% contra 14,2% em relação aos graus de desenvolvimento do complexo II. A queda de D1 para D5 em relação ao complexo I é de 29% contra 42,8% no complexo II.¹⁶

Com a análise das variações em relação aos complexos, verificamos que há relativa variação sensível nos complexos I, III e IV, o que indica que o complexo II pode ser considerado como um complexo que apresenta ação recíproca nos outros complexos, apresentando com isso uma relação de dependência e/ou complementaridade que produz impactos no conjunto dos outros complexos.

Observamos uma concentração do desenvolvimento D1 de famílias do complexo III. Desenvolvimento Humano ainda maior que no complexo II. Estrutura Econômica. Apenas cinco famílias (0,5%) da amostra apresentam desenvolvimento pleno nesse complexo. As categorias do complexo III que mais decaem, de modo geral, são as categorias IX e XI. Já a categoria X demonstra uma queda acentuada de D1 para D5 (73,9%).

Recapitulando até aqui: o desenvolvimento das famílias no complexo I está condensado em D1, D2 e D3, totalizando 90,8%. No complexo II, o desenvolvimento das famílias se condensa em D3 e D4, totalizando 89,4%. No complexo III, o desenvolvimento está condensado nos graus D2, D3 e D4, totalizando 98,5% e revelando um percentual muito residual de famílias que evidenciam desenvolvimento pleno em termos de desenvolvimento humano. Assim como no desenvolvimento do complexo II, o desenvolvimento pleno no complexo do desenvolvimento humano só se apresenta em famílias com desenvolvimento global ICSF-PcDM D1 e D2, enquanto que o desenvolvimento pleno do complexo I se apresenta em famílias com desenvolvimento global D3 e D4 – repetindo: ainda que de forma residual.

A média de desenvolvimento humano das famílias, quando se analisa o desenvolvimento específico dos complexos, é mais baixa que a média de desenvolvimento da estrutura habitacional e da estrutura econômica. E esse é o complexo

mais decisivo e preponderante para o entendimento do desenvolvimento global das famílias, na medida em que possui agência direta no complexo da estrutura econômica e, como será visto logo abaixo, também atua no complexo dos *vínculos sociofamiliares*.

A queda no desenvolvimento humano promove queda em todos os demais complexos, assim como a queda no desenvolvimento da estrutura econômica também promove, no entanto a queda produzida pelo complexo III no complexo IV é maior que a produzida pela queda no complexo II. Isso significa que o desenvolvimento humano atua mais direta e intensamente na qualidade da sociabilidade do(a) cuidador(a) que a estrutura econômica da família, ainda que a dimensão econômica seja também central para o entendimento tanto do desenvolvimento humano quanto da sociabilidade do(a) cuidador(a).

Com isso, pode-se observar que, ao filtrar as famílias por seu desenvolvimento no complexo IV, há grande concentração das famílias nos graus de desenvolvimento D1, D2 e D3, fenômeno similar ao observado quando se filtram as famílias pelo desenvolvimento no complexo I. Os desenvolvimentos pleno e suficiente no complexo IV atingem 64,8% das famílias. Lembremos aqui que o desenvolvimento pleno e suficiente total das famílias (ICSF-PcDM) não passa de 30,3% do total das famílias, o que indica que o desenvolvimento do complexo IV não apresenta grau significativo de liminaridade. Em outras palavras, o complexo IV apresenta relativa autonomia em relação ao desenvolvimento total da família, ainda que produza impactos significativos nos outros complexos, sobretudo II e III.

O grau predominante de desenvolvimento no complexo IV é D2, seguido por D3 e D1. Com a análise das variações em relação aos complexos, como dito acima, pôde-se verificar que há variação nos complexos II e III quando os graus de desenvolvimento caem. A categoria XIII é a mais impactada pela queda no desenvolvimento do complexo e acompanha tam-

¹⁶ Categorias – I. Infraestrutura da moradia II. Ruas e bairros III. Equipamentos comunitários IV. Renda per capita mensal V. Capacidade de geração de renda VI. Renda/Gasto com PcDM VII. Fator BPC VIII. Composição familiar IX. Nível educacional e profissional do(a) cuidador(a) X. Aspectos psicossociais XI. Nível de autocuidados da PcDM XII. Vínculos sociofamiliares XIII. Sociabilidade do(a) cuidador(a). Complexos processuais condicionantes (CPC) – I. Estrutura habitacional II. Estrutura econômica III. Desenvolvimento humano IV. Vínculos familiares e sociais.

bém queda acentuada tanto na estrutura econômica da família quanto em seu desenvolvimento humano. O desenvolvimento da sociabilidade do(a) cuidador(a) está estruturalmente atrelado ao complexo do desenvolvimento humano familiar.

De modo conclusivo, pode-se afirmar que os complexos II e III podem ser considerados como os que mais apresentam ação e impacto nos outros complexos e, com isso, produzem tendencialmente uma relação de dependência no conjunto dos demais. Compreender os processos de desenvolvimento das famílias de PcDM requer prioritariamente a compreensão da preponderância das categorias dos complexos processuais condicionantes da estrutura econômica e do desenvolvimento humano da família, sem os quais o analista pesquisador cairá necessariamente em análises unilaterais e parciais.

Conclusão

O estudo acima demonstra que as condições sociais globais impactam objetivamente nos atributos específicos das famílias de PcDM (*capacidade de geração de renda do(a) cuidador, fator BPC, composição familiar, nível educacional e profissional do(a) cuidador(a), aspectos psicossociais da família, nível de autocuidados da PcDM, vínculos sociofamiliares e sociabilidade do(a) cuidador(a)*). Quando entendidas em conjunto a partir de uma abordagem metodológica que possui escopo totalizante, pode-se observar que as condições sociais globais das famílias são decisivas para o desenvolvimento social tanto do(a) cuidador(a) quanto da PcDM.

É necessário reforçar que este estudo reproduz objetivamente uma realidade social generalizada no Brasil e na América Latina como um todo. Pôde-se observar que, das 980 pessoas entrevistadas, 885 são do gênero feminino (90,3% da amostra) e apenas 95 do masculino (9,7% da amostra). A brusca variação dos números demonstra que o cuidado familiar, sobretudo aquele prestado às pessoas que apresentam necessidades de cuidados de terceiros, é ainda uma atividade predominantemente feminina. A predominância de mulheres entre os(as) cuidadores(as) principais, ou seja, a dinâmica social do gênero, também se articula com o grau de desenvolvimento familiar,

impactando direta e objetivamente o grau de desenvolvimento humano das cuidadoras, grau explicitamente baixo em termos médios e tendenciais.

Os cuidados rotineiros dedicados à PcDM demandam o comprometimento de muitas horas diárias, o que incide no baixo grau de desenvolvimento da capacidade de geração de renda e da sociabilidade das cuidadoras, dificultando a realização das atividades de trabalho e lazer fora do âmbito doméstico. Uma vez que mais de 90% das pessoas responsáveis pelo cuidado da PcDM desta pesquisa são do gênero feminino, o impacto negativo desta atividade cai fundamentalmente nestes sujeitos.

O desenvolvimento absoluto médio das 980 famílias, compreendido em termos abstratos pela média geral do ICSF-PcDM, é de desenvolvimento insuficiente (D3), com 55% dos elementos empíricos. 642 famílias (65,5% das famílias da amostra) possuem desenvolvimento insuficiente (D3), com apenas 51% dos elementos empíricos sondados no questionário da pesquisa. Esses dados apontam para a precarização da situação do(a) cuidador(a) familiar, principalmente nas categorias IV. Renda *per capita* mensal e IX. Nível educacional e profissional do(a) cuidador(a), que exprimem, respectivamente, variação negativa de 100% e 95,1% em relação às famílias classificadas com desenvolvimento pleno (D1).

Compreende-se, dessa forma, a necessidade de políticas públicas formuladas diretamente para a população responsável pelo cuidado familiar não remunerado da PcDM, com atenção à alta incidência de cuidadoras do gênero feminino, o que as torna as maiores impactadas pelas necessidades de cuidados das PcDM. É necessário que a sociedade brasileira como um todo (Estado e sociedade civil organizada) se articulem de maneira a minorar o baixo grau de desenvolvimento social das famílias de PcDM, com foco na superação do baixo grau de desenvolvimento humano e social das(os) cuidadoras(es). Para tanto, é necessário construir um combate organizado e efetivo à sobrecarga gerada pelas funções de cuidado, delegadas historicamente à população do gênero feminino no Brasil.

Referências

- Barros, R., Carvalho, M., & Franco, S. (2003). *Índice de desenvolvimento da família (IDF)*. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA).
- Barros, R., & Carvalho, M. (2002). *Utilizando o cadastro único para construir indicadores sociais*. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea).
- Carley, M. (1985). *Indicadores sociais: Teoria e prática*. Zahar.
- Chasin, J. (2009). *Marx – Estatuto ontológico e resolução metodológica*. Boitempo.
- Dupas, G., Pinto, C., Mendes, M. D., & Benedini, Z. (1994). Reflexão e síntese acerca do modelo do Autocuidado de Orem. *Acta Paul Enferm.*, 7(1), 19–26.
- Esping-Andersen, G. (1990). *The three worlds of welfare capitalism*. Princeton University Press.
- Esping-Andersen, G. (1999). *Social foundations of postindustrial economies*. Oxford University Press.
- Fundação João Pinheiro, & Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. (1998a). *Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil*. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD).
- Fundação João Pinheiro, & Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. (1998b). *Desenvolvimento Humano e condições de vida: Indicadores da região metropolitana de Belo Horizonte, 1980-1991*. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD).
- Land, K. (1983). Social indicators. *Annual review of sociology*, 9, 1–26.
- Land, K. (1971). *On the definition of social indicators*. *American sociologist*, 6, 322–325.
- Lessa, S. (2012). *Serviço social e trabalho*. Instituto Lukács.
- Levin, J., & Fox, J. A. (2004). *Estatística para Ciências Humanas*. Prentice Hall.
- Lukács, G. (2013). *Para uma ontologia do ser social*. Boitempo.
- Meszáros, I. (2009). *Estrutura social e formas de consciência: A determinação social do método* (L. Pudenzi, F. R. Cornejo, & P. C. Castanheira, Trad.). Boitempo.
- Ministério da Educação. (2006). *Educação infantil: Saberes e práticas da inclusão: Dificuldades acentuadas de aprendizagem: Deficiência múltipla*. Secretaria de Educação Especial.
- Mioto, R. C. (2015). Política social e trabalho familiar: Questões emergentes no debate contemporâneo. *Serv. Soc. Soc.*, 124, 699–720. <https://doi.org/10.1590/0101-6628.047>
- Orem, D. E. (1991). *Self-care deficit theory*. Sage.
- Parahos, R., Figueiredo-Filho, D., Rocha, E, Silva, J. A, Jr., & Maia, R. G. (2013). Construindo indicadores sociais: Uma revisão da bibliografia especializada. *Perspectivas*, 44, 147–173.
- Pletsch, M. D. (2015). Deficiência múltipla: Formação de professores e processos de ensino-aprendizagem. *Cadernos de Pesquisa*, 45-(155), 12–29. <https://doi.org/10.1590/198053142862>
- Pontes, R. N. (1989). A propósito da categoria de mediação. *Serviço Social e Sociedade*, (31).

Pontes, R. N. (1995). *Mediação e serviço social*. Cortez.

Saraceno, C. (1996). *Sociologia della famiglia*. Il Mulino.

Soares, F. N. A., Campos, G. R., & Pimenta, M. J. G. (2021). *Trabalho social com famílias de pessoas com deficiência múltipla na Rede APAE – MG*. Federação das APAES- MG e Instituto de Ensino e Pesquisa Darci Barbosa. <https://iepmg.i10bibliotecas.com.br/livro/293/digital>

Teixeira, S. M., & Campos, M. S. (2010). Gênero, família e proteção social: As desigualdades fomentadas pela política social. *Rev. Katál.*, 13(1), 20–28. <https://doi.org/10.1590/S1414-49802010000100003>

Tonet, I. (2012). *Método científico: Uma abordagem ontológica*. Instituto Lukács.

A História da Descrição do Autismo¹

The History of the Description of Autism

Ildeanara Ítala Rezende²
Francisco Baptista Assumpção Júnior³

Resumo

Conhecido ao longo dos anos como autismo infantil precoce, psicopatia autística, síndrome de Asperger, demência de Heller, entre outros, o Transtorno do Espectro Autista, atualmente, é compreendido como um transtorno do neurodesenvolvimento de base biológica. Porém, esse transtorno já foi considerado um tipo de psicose infantil, de base psicogênica. As teorias psicogênicas, hoje, são consideradas ultrapassadas, e o autismo passou a ser concebido como uma psicopatologia multifatorial, ainda que essas causas não estejam absolutamente claras. Este artigo é uma revisão de literatura sobre a história da descrição do autismo, da evolução do conceito e da compreensão da sua etiologia.

Palavras-chave: autismo precoce infantil, síndrome de Asperger, psicose infantil

Abstract

Known over the years as early childhood autism, autistic psychopathy, Asperger's syndrome, Heller's dementia, among others, Autistic Spectrum Disorder, formerly known as; early childhood autism, autistic psychopathy, Asperger syndrome, Heller's dementia, among others. Currently, it is understood as a biologically based neurodevelopmental disorder. However, this disorder was once considered a type of childhood psychosis, with a psychogenic basis. Psychogenic theories, today, are considered outdated, and autism has come to be conceived as a multifactorial psychopathology, although these causes are not absolutely clear. This article is a review of the literary literature on the history of the description of autism, the evolution of the concept, and the understanding of its etiology.

Keywords: early infantile autism, Asperger syndrome, childhood psychosis

¹ Este artigo não é oriundo de dissertação ou tese e não há conflito de interesse entre os autores. Ressalta-se que o presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

² Mestre em Neurociência e Comportamento do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (USP). Email: ildeanara@yahoo.com.br

³ Professor Associado do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (USP). Doutor em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Email: cassiterides@bol.com.br

Descrição Atual do Autismo

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), atualmente, está classificado entre os transtornos do neurodesenvolvimento e é caracterizado por dificuldades na comunicação, comportamentos repetitivos e rígidos e dificuldades na interação social, assim como por alterações cognitivas, sensoriais e emocionais (American Psychiatric Association, 2013; Assumpção & Kuczynski, 2015; Portes et al., 2020). As crianças com autismo geralmente apresentam atraso na aquisição da fala, embora algumas a desenvolvam na idade esperada. Nos casos mais graves, a criança pode não desenvolver essa habilidade (Assumpção & Kuczynski, 2015).

É bastante frequente também que pessoas com TEA apresentem deficiência intelectual, podendo apresentar um grau leve ou grave (Assumpção & Kuczynski, 2015). É comum, ainda, as pessoas com autismo apresentarem comportamentos ritualísticos, interesses restritos e resistência a mudanças. Tais características fazem com que o autista seja visto com estranheza pelos demais indivíduos, o que dificulta a convivência familiar e social (Assumpção & Kuczynski, 2015; McKee et al., 2019). De acordo com a Associação Americana de Psiquiatria (2013), o autismo é quatro vezes mais frequente no sexo masculino e com prevalência de 1% na população norte-americana (American Psychiatric Association, 2013).

Diante desses pontos, propôs-se, neste artigo, apresentar marcos importantes na história da descrição do Transtorno do Espectro Autista, desde o momento em que o quadro foi descrito, em 1943. Para tal, foram exploradas as mudanças no conceito, os critérios diagnósticos e a etiologia que se desenvolveram desde aquele ano até a publicação deste artigo. De modo que esta revisão pudesse ser concebida, foi necessário explorar a obra de autores pioneiros nos estudos sobre TEA, como Leo Kanner e Hans Asperger, particularmente entre 1943 a 1971. Além disso, foram levantadas publicações de autores influentes da psiquiatria dinâmica, entre 1948 e 1987, e as edições do *Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (DSM), de 1952 até a sua edição mais recente, de 2013, que possui a descrição mais atual do

Transtorno do Espectro Autista. Por último, destaca-se que também foram revisados artigos e livros que abordaram a história do autismo.

Histórico das Descrições: Os Dois Pioneiros

O conceito de autismo, bem como as suas características, perpassa pela história de sua descrição gradual pelos autores envolvidos neste processo, sobretudo Leo Kanner e Hans Asperger (Assumpção & Kuczynski, 2015; Barahona-Corrêa & Filipe, 2016; Chown & Hughes, 2016), objeto do interesse deste artigo. Esses autores foram pioneiros na descrição do autismo, com significativas contribuições para o futuro entendimento dos seus aspectos patológicos. Embora o autismo já tivesse sendo discutido em vários lugares do mundo, foi a partir dos seus estudos que o quadro alcançou repercussão mundial (Silberman, 2016), como se verá a seguir.

Leo Kanner

Leo Kanner foi um médico austríaco, de origem judaica, radicado nos Estados Unidos, considerado como pai da psiquiatria infantil americana (Artigas-Pallarés & Paula-Pérez, 2017; Mesquita & Pinto, 2019). Nascido em 1894 na cidade de Klekotiv, na Ucrânia, que, à época, fazia parte do Império Austro-Húngaro, mudou-se, posteriormente, para a Alemanha, onde se formou em Medicina, em 1921, pela Universidade de Berlim e passou, então, a trabalhar no Hospital Charité como cardiologista (Sheffer, 2018).

Kanner permaneceu em Berlim até se mudar, em 1924, para Dakota do Sul, nos Estados Unidos, decisão influenciada pelo médico Louis Holzt, amigo de um de seus colegas de trabalho. É importante salientar que, nesse período, a Alemanha passava por uma grave crise econômica, enquanto os Estados Unidos prosperavam, o que provavelmente contribuiu para que ele tomasse tal decisão (Sheffer, 2018).

Em 1924, começa a trabalhar como médico assistente no State Hospital, espaço em se dedica à pediatria e à psiquiatria. Em 1928, foi contemplado com uma bolsa de estudos para

estudar psiquiatria na Clínica Psiquiátrica Henry Phipps, do Hospital Johns Hopkins. Dois anos depois, em 1930, foi convidado pelo psiquiatra Adolf Meyer e pelo pediatra Edwards Park para criar o primeiro Serviço de Psiquiatria Infantil deste hospital, culminando, em 1935, no lançamento de seu livro “Psiquiatria Infantil”, referência mundial no assunto. Em 1943, Kanner descreve o que é autismo, discussão que é explorada nas seções subsequentes deste artigo (Sheffer, 2018; Silberman, 2016).

Hans Asperger

Hans Asperger nasceu na cidade de Hausbrunn, na Áustria, em 1906, e se mudou para Viena, em 1925, para estudar Medicina na Universidade de Viena. Em 1931, formou-se e, no mesmo ano, foi aceito como aluno de pós-doutorado por Franz Hamburger, diretor do Hospital Infantil dessa mesma universidade. No ano seguinte, nesse mesmo serviço, Asperger foi enviado por Hamburger para a Clínica de Educação Curativa, criada por Erwin Lazar e, em 1934, foi nomeado diretor da instituição (Sheffer, 2018).

No fim de 1941, Asperger fundou a Sociedade de Educação Curativa de Viena, junto com três outros membros: Hamburger, Erwin Jekelius – diretor médico da Clínica de Spiegelgrund – e Max Gundel – diretor municipal da Clínica de Spiegelgrund e chefe da Secretaria de Saúde Pública de Viena. Jekelius tornou-se o presidente e Asperger, o vice da sociedade recém-criada (Sheffer, 2018).

Em 1943, Asperger publicou a sua tese de pós-doutorado pela Universidade de Viena, intitulada *Os Psicopatas Autistas na Infância*. Em 1957, ele passa a integrar o corpo docente da Clínica Infantil da Universidade de Innsbruck e, mais tarde, em 1962, retornou como professor na Clínica Infantil da Universidade de Viena (Asperger, 1943; Sheffer, 2018). Asperger faleceu em 1980, um ano antes de sua descrição se tornar conhecida pela comunidade científica de língua inglesa (Sheffer, 2018), como poderá ser observado nos próximos tópicos desta revisão.

Histórico das Descrições: O Quadro do Autismo

Em 1943, Kanner publicou um artigo em que descreve o autismo a partir da observação de onze crianças que apresentavam quadro clínico caracterizado por comprometimentos na linguagem, comportamentos repetitivos, ecolalia, estereotipia, falta de interesse pelas pessoas e isolamento social. Com esse estudo, o autor denomina o quadro identificado de *Autistic Disturbances of Affective Contact* (Transtornos Autísticos do Contato Afetivo, em tradução livre), que, em seus artigos posteriores, passou a chamar de *Infantile Autism* (Autismo Infantil, em tradução livre).

Além de Kanner, Hans Asperger pesquisava a mesma patologia no mesmo período. Asperger nomeou a patologia observada de “Psicopatia Autista”. Porém, por ter publicado seus trabalhos em língua alemã, as suas ideias não foram difundidas entre os falantes da língua inglesa (Asperger, 1938, 1943; Sheffer, 2018). Somente em 1981, Lorna Wing publica um artigo sobre Asperger em uma revista de língua inglesa (Baron-Cohen, 2015; Wing, 1981).

Nesse trabalho, Wing afirma que Asperger já havia apresentado em 1943, na Clínica Infantil da Universidade de Viena, uma tese em que descreve quatro casos de crianças, intitulada: *Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter* (Os Psicopatas Autistas na Infância, em tradução livre), tese esta publicada no ano seguinte (Asperger, 1943; Baron-Cohen, 2015; Wing, 1981). Posterior à publicação do artigo de Wing, a tese de Hans Asperger foi traduzida para o inglês por Uta Frith em 1991, dez anos depois da sua publicação original. Foi a partir de então que o meio científico conheceu de forma mais abrangente a visão de Asperger.

É relevante frisar que, mesmo antes de Asperger e Kanner, outros médicos haviam descrito crianças com quadros semelhantes, porém se referiam a tais crianças como esquizoides. Nesse sentido, coube aos dois definir melhor esses sintomas em um novo quadro cunhado com o nome de autismo. Por muito tempo, Leo Kanner foi considerado como o primeiro e único a realizar tal façanha, entretanto, mais tarde, os trabalhos de Asperger vieram à tona, tirando-lhe a exclusividade (Fitzgerald, 2019; Harris, 2018; Sheffer, 2018).

Asperger defendeu a sua tese no mesmo ano em que Kanner publicou o seu artigo (Asperger, 1943; Kanner, 1943). Para nomear a patologia que ambos vinham apresentando à comunidade científica de então, os dois se apropriaram do termo *Autismo*, que, em 1911, Eugen Bleuler havia cunhado para descrever uma das características centrais da esquizofrenia: a incapacidade ou uma grande dificuldade de comunicação (Ajuriaguerra, 1983; Bleuler, 1985; Parisi & Parisi, 2019). Todavia, ressalta-se que apenas Asperger, em sua tese, explicita a adoção da terminologia de Bleuler (Asperger, 1943; Kanner, 1943).

Por muito tempo, portanto, permaneceu a crença de que apenas Kanner havia descrito o autismo, e é somente no começo da década de 1980 é que se passou a aventar a descoberta, quase simultânea, de Kanner e Asperger. Porém Kanner sempre recebeu maior destaque, ficando com a primazia da descrição. Como foi visto acima, a proximidade entre as publicações provocou suspeitas de que Asperger sabia sobre o trabalho de Kanner, ou vice-versa (Sheffer, 2018). Para contribuir no esclarecimento dos fatos, em 2016, o jornalista estadunidense Steve Silberman, ao investigar separadamente as trajetórias de ambos, descobre que o primeiro a descrever o autismo, na verdade, foi Asperger (Baron-Cohen et al., 2018; Silberman, 2016).

O jornalista chega a essa conclusão após identificar indícios de que Asperger já pesquisava crianças autistas antes mesmo da publicação dos estudos de Kanner e que, inclusive, apresentou no Departamento de Educação Curativa da Universidade de Viena, sob supervisão do professor Franz Hamburguer, um estudo de caso, no dia 3 de outubro de 1938, intitulado *The Mentally Abnormal Child* (em tradução livre para o inglês). Portanto, alguns anos antes da publicação de Kanner, Asperger já se adiantava na discussão do tema (Czech, 2018; Silberman, 2016). Além disso, destaca-se que Hans Asperger atendeu desde casos graves de autismo, nos quais havia total ausência de fala, até casos leves, que apresentavam fala mais articulada e interesses em temas complexos, como a Astronomia. A ênfase do seu trabalho recaiu nas crianças mais inteligentes (Sheffer, 2018).

Silberman (2016) descobriu que Anni Weiss e Georg Frankl, profissionais da Clínica Infantil da Universidade de Viena, de Asperger, migraram para os Estados Unidos da América. Frankl teria recebido a ajuda de Kanner para viajar, bem como para trabalhar na Universidade John Hopkins. Silberman (2016) sugere que Frankl, provavelmente, é o responsável por levar os trabalhos de Asperger até Kanner, mas não acredita que Kanner tenha agido de má-fé e que o fato de não ter citado Asperger pode ter sido por ignorância. Nenhum colega de Kanner admitiu que ele tivesse conhecimento acerca dos trabalhos que se desenrolavam em Viena, e Kanner também nunca desmentiu tal fato, tampouco reconheceu as contribuições de Asperger. Essas questões podem contribuir para o desconhecimento da ligação entre os trabalhos dos dois pioneiros sobre os estudos de autismo (Robison, 2016; Silberman, 2016).

Kanner e Frankl trabalharam por dois anos nas chamadas *Mental Clinics*. Naquela época, a divulgação de trabalhos científicos ocorria por meio de jornais locais. Kanner utilizou desse recurso para atrair a atenção de grupos de pais e, assim, recrutar pacientes para seus estudos. A Children's Aid Society – instituição que presta assistência e proteção a crianças em situação de vulnerabilidade – foi um dos meios para que várias crianças chegassem a Kanner (Silberman, 2016).

Em relação ao conhecimento de Kanner dos trabalhos inovadores de Erwin Lazar – abaixo discutidos mais detalhadamente –, o que se sabe é que, em uma carta a Meyer, em 1939, Kanner faz elogios à Clínica de Lazar. Isto mostra que, mesmo que Kanner não tivesse ouvido falar de Asperger, isto não significa que desconhecia o trabalho que estava sendo desenvolvido na clínica austríaca (Al Ghazi, 2018; Silberman, 2016). Deixa claro, ainda, que, ao contrário do que se acreditava há muito tempo, não foi Kanner, mas Asperger o pioneiro da descoberta do autismo (Czech, 2019; Silberman, 2016).

Clínica de Educação Curativa

A Clínica de Educação Curativa foi criada e desenvolvida por Erwin Lazar, um médico cujo trabalho inovador encantava e surpreendia a todos. O profissional desenvolveu uma ala para tratar, de maneira individualizada, crianças com múltiplas deficiências e problemas psicológicos – tendo interesse maior pelos delinquentes juvenis – e com o objetivo de desenvolver o potencial dos pacientes. Para isto, Lazar se apropriou do termo *Heilpaedagogik*, que pode ser traduzido por “educação curativa”. Este termo, anteriormente, era utilizado para se referir a uma abordagem pedagógica já conhecida e utilizada na Alemanha, Suíça e Áustria. Mas, diferentemente do conceito anterior, a “educação curativa” de Lazar combinava Pedagogia Terapêutica, Educação Especial e Ortopedia (Sheffer, 2018; Silberman, 2016).

Após a morte de Lazar, em 1932, Asperger é nomeado por Hamburger como diretor dessa clínica, em 1934, embora fosse muito jovem e inexperiente. Isso, contudo, não parece ter agradado aos outros profissionais que trabalhavam na ala, pois, durante a década de 1930, todas as publicações realizadas pelos médicos da clínica não mencionaram o nome de Asperger, mas o de Lazar, ainda que o primeiro já fosse o diretor da instituição. Entre os profissionais da clínica, dois publicaram artigos sobre crianças com características de autismo, os já mencionados Frankl e Weiss. Entretanto, assim como outros profissionais da clínica que lidavam com tais crianças, não as patologizavam, o que indica que Asperger foi o primeiro a descrever o autismo como uma patologia (Sheffer, 2018; Silberman, 2016).

Asperger ficou conhecido como “o defensor dos autistas e da diversidade” por preconizar que essas crianças poderiam desenvolver-se caso recebessem um tratamento adequado, que visasse às suas necessidades individuais, o que pode ser constatado em seu estudo de caso publicado em 1938. Asperger se refere ao autista que participou do estudo como “anormal”, devido aos “problemas” que apresentava – distúrbios do sono, irritabilidade, alta seletividade alimentar e alterações sensoriais. Ele também esclarece que

isso não significava que o autista fosse “inferior” em relação às demais crianças, na medida em que o autista em questão era muito inteligente e tinha uma linguagem altamente rebuscada (Asperger, 1938; Sheffer, 2018).

Em contrapartida, as investigações da historiadora Edith Sheffer, especialista em história da Alemanha e Europa Central, mostram que, enquanto protegia as crianças que considerava inteligentes, ou seja, os “autistas de alto funcionamento”, Asperger ignorava aquelas que apresentavam quadros graves. Essa afirmação é evidenciada por meio do destaque quase que exclusivo dado ao quadro de crianças com sintomas brandos de autismo nas obras de Asperger (Sheffer, 2018).

Evolução dos Conceitos de Autismo

No decorrer do tempo, o autismo foi nomeado e classificado de formas diferentes por alguns autores para além dos já mencionados – *Autismo Precoce*, de Kanner, e *Psicopatía Autística*, de Asperger. James Antony (1958), por exemplo, dividiu o autismo em primário e secundário. O autismo primário se manifestaria no primeiro ano de vida, devido a perturbações nas primeiras relações entre o bebê e o ambiente, especialmente com a mãe. Enquanto o secundário seria marcado porque as relações pareceriam normais até o segundo ano de vida, quando, então, ocorreria uma regressão psicótica (Anthony, 1958; Rocha, 1985).

Frederick Stone e Cyrille Koupernik (1978) tentaram diferenciar o “Autismo de Kanner” da esquizofrenia infantil, sendo que aquele teria início após o nascimento, enquanto esta surgiria na primeira infância (1 aos 5 anos). As alucinações, ausentes no autismo, são muito comuns na esquizofrenia; e os antipsicóticos, derivados das fenotiazinas, são pouco eficazes para os autistas, enquanto os esquizofrênicos respondem bem a este tipo de medicamento (Stone et al., 1980). Para além desses autores, Kiyoshi Makita (1964) divide o autismo em duas categorias opostas: o autismo esquizofrênico e o pseudoautismo. O autismo esquizofrênico é subdividido em autismo infantil precoce de Kanner, psicose

simbiótica de Mahler e outras formas de esquizofrenia da infância. O pseudoautismo, por sua vez, foi dividido em autismo orgânico e neurótico (Makita, 1964).

O autismo foi inicialmente compreendido como um tipo de psicose da infância, relacionada à esquizofrenia infantil, e essa ideia perdurou por algum tempo. Uma das referências iniciais desta correlação, entre psicose e sintomatologia autística, foi a descrita por Theodor Heller, em 1908 (Kanner, 1949). Heller (1908) faz um relato acerca de seis crianças que apresentavam desenvolvimento normal até aproximadamente os 4 anos de idade, quando, então, demonstravam uma quebra abrupta com regressão tanto das aquisições do desenvolvimento quanto das modificações comportamentais, o que o autor denomina de “Demência Infantil”.

Embora a demência descrita por Heller se assemelhe ao autismo delineado por Kanner, este último surge na mais tenra infância, prejudicando o desenvolvimento, antes mesmo de haver aquisição das primeiras habilidades; enquanto a primeira se instala em uma mente aparentemente sadia, o que justifica o nome de demência infantil (Kanner, 1949). Kanner (1949) descreveu o “autismo infantil precoce” como uma condição bastante diferente da demência descrita por Heller, assim como qualquer outro quadro orgânico. Mais tarde, a demência nos termos de Heller recebe o nome de “Síndrome de Heller” e, posteriormente, de Transtorno Desintegrativo da Infância (American Psychiatric Association, 1994).

Hoje, com o advento do DSM-V, o Transtorno Desintegrativo da Infância foi incorporado pela nomenclatura de Transtorno do Espectro Autista (American Psychiatric Association, 2013). Bleuler (1985) provavelmente não consideraria o autismo, enquanto quadro diagnóstico, como um tipo de esquizofrenia pela divergência dos sintomas e da evolução da patologia. O primeiro motivo seria a ausência dos sintomas fundamentais para tal diagnóstico. No autismo, sendo considerado um sintoma da esquizofrenia, as relações humanas são perturbadas devido a um “recuo a uma vida interior”, através dos delírios e “realizações simbólicas do *self*”, ao passo que, no quadro autista, a criança não desenvolve as habilidades essenciais para estabelecer relações saudáveis e apropriadas com as outras pessoas. Em resumo, na esquizofrenia

ocorrem alterações do senso de realidade, do pensamento e de senso percepção clássicas. Quanto à evolução do quadro, neste caso, os sintomas se instalam em um indivíduo previamente saudável, enquanto o autismo afeta o desenvolvimento desde o início da infância (Bleuler, 1985).

No seu artigo clássico de 1949, Kanner associa o autismo à esquizofrenia, justificando esta associação com a semelhança do autismo com os quadros esquizofrênicos. Ele acreditava que, diferentemente das demências descritas por Heller e De Santis, o autismo jamais sairia do grupo das psicoses. Apenas em 1976, o autismo deixou de ser considerado uma psicose e passou a ser relacionado a uma síndrome com déficit cognitivo (Assumpção & Kuczynski, 2015).

Kanner criticava amplamente a psicanálise, mas parece ter sofrido influência desse campo em função do contexto no qual estava inserido, isto é, um período de grande difusão das teorias psicanalíticas nos Estados Unidos e a consequente culpabilização das mães (Kanner, 1949; Sterwald, 2019). No passado, baseado na teoria psicanalítica, acreditava-se fortemente numa teoria etiológica da psicose infantil, a chamada “Teoria da Mãe Geladeira”. O termo “geladeira” parece ter sido mencionado primeiramente por Kanner, o que pode ser constatado em seu artigo sobre as crianças autistas, “*Eles foram mantidos em geladeiras e não descongelavam*” (Kanner, 1949).

Na mesma linha de pensamento, a teoria das “mães esquizofrenogênicas”, expressão cunhada em 1948 por Frieda Fromm-Reichman (Fromm-Reichmann, 1948; Seeman, 2016) que se fortaleceria no Brasil, entre 1950 e 1980, como “Teoria da Mãe Esquizofrenizante” (Figueiredo, 2017), propunha que a esquizofrenia era causada por mães frias e emocionalmente distantes dos seus filhos ou superprotetoras (Fromm-Reichmann, 1948; Seeman, 2016). Como o autismo era compreendido enquanto uma psicose, Bruno Bettelheim (1987), fortemente influenciado pelas observações de Kanner, formula e reforça o papel representado pela personalidade dos pais dos autistas, na gênese da patologia, em seu livro publicado em 1967, *A Fortaleza Vazia* (Bettelheim, 1987; Briggs, 2019; Kanner, 1949).

Posteriormente, Kanner defende que o autismo seria resultado da combinação de fatores inatos e ambientais (Eisenberg & Kanner, 1957; Kanner, 1965). Já em 1971, Kanner reforça que o autismo é inato, além de criticar as pessoas que o consideravam “defensor da psicogênese” na origem do autismo. As teorias de base psicogênica tornaram-se retrógradas, e o autismo, hoje, é percebido como multifatorial, embora não sejam compreendidos todos os mecanismos envolvidos na sua etiologia (Ornoy et al., 2016; Sterwald, 2019; Sztainberg & Zoghbi, 2016; Yuçel et al., 2015).

O conceito de autismo e sua caracterização sintomatológica sofreram alterações significativas nas edições dos manuais da Associação Americana de Psiquiatria, os chamados DSMs (American Psychiatric Association, 2013). Em sua primeira edição, de 1952, não há qualquer referência sobre o assunto, porém, na segunda edição do *Diagnostic and Statistical Manual*, o DSM II, de 1968, dentro da categoria “Esquizofrenia Infantil”, pode ser encontrado o comportamento autístico com isolamento social, apontado como uma das manifestações desta psicose (American Psychiatric Association, 1952, 1968).

Em 1980, o Autismo Infantil Precoce, descrito por Kanner, apareceu pela primeira vez na terceira edição do *Diagnostic and Statistical Manual* (DSM-III), agora, como Autismo Infantil, entre os “Transtornos Invasivos do Desenvolvimento”. Nesta edição, contudo, pouco se fala sobre a evolução da patologia. Ocorre uma segunda categoria de autismo residual para os casos em que os sintomas estejam presentes para além da infância, porém não muito evidentes. Ainda nesta mesma edição, os autores discorrem sobre a existência de divergências entre os profissionais sobre se o autismo seria uma forma de esquizofrenia ou uma categoria distinta, sendo os critérios de diagnóstico para o Autismo Infantil aqueles identificados por Kanner, ou seja, sintomas graves (American Psychiatric Association, 1980).

Em 1987, aparece uma edição revisada, a DSM-III-R, na qual é apresentada uma tentativa de abordar o autismo de maneira mais ampla. Nesta edição, foi criada uma subca-

tegoria, denominada de “Transtornos do Desenvolvimento Sem Outra especificação”, cujos critérios foram mais extensos e divididos em três categorias: integração social, comunicação e resistência à mudança.

Quanto à descrição de Asperger, chamada de Síndrome de Asperger, esta somente foi inserida, em 1994, na quarta edição deste manual (DSM-IV). Esses dois quadros se diferenciavam por características específicas, pois, no autismo definido por Kanner, podem ser encontrados déficits importantes no desenvolvimento da linguagem, como fala empobrecida com ecolalias e inversões pronominais, grande resistência a mudanças, habilidades sociais limitadas e deficiência intelectual grave, enquanto os “Aspergers” apresentam vasto vocabulário, sem atraso na fala, déficit intelectual leve ou ausente e habilidades sociais regulares ou boas (American Psychiatric Association, 1994; Asperger, 1938, 1943; Assumpção & Kuczynski, 2015; Kanner, 1943).

A década de 1990 é extremamente importante para o Autismo. A comunidade científica já tinha conhecimentos do trabalho de Asperger através das publicações de Lorna Wing (Shefferm 2018; Wing, 1981) e Uta Frith (Asperger, 1991; Baron-Cohen, 2015). Quando, em 1994, a Síndrome de Asperger é incorporada ao *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM IV), é alocada dentro do grupo dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. No mesmo grupo, também foram elencados o Transtorno Autista, o Transtorno Desintegrativo da Infância, o Transtorno de Rett, bem como o Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (American Psychiatric Association, 1994).

Embora a Síndrome de Asperger tenha sido inicialmente compreendida como um diagnóstico diferente do “Autismo de Kanner”, aos poucos a Síndrome de Asperger foi alocada como um *autismo de alto funcionamento* pelos profissionais da área da saúde. Isso porque ambos os quadros compartilhavam muitas semelhanças, apesar de os sintomas serem mais atenuados na Síndrome de Asperger, permitindo um prognóstico mais favorável (American Psychiatric Association, 1994, 2013; Sheffer, 2018).

Em 2013, com o advento do DSM-V, a última edição até então publicada, a “Síndrome de Asperger” e o “Autismo Infantil” passam a pertencer à mesma categoria diagnóstica (American Psychiatric Association, 2013; Sheffer, 2018). Novas modificações aparecem, inclusive no Prefácio e nos Destaques das Modificações do DSM-IV para o DSM-V, onde se discorre sobre a fusão dos antigos quadros chamados Transtorno de Asperger, Autismo Infantil, Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação, Transtorno Desintegrativo da Infância. Estes todos, a partir de então, deixam de existir enquanto categorias separadas e se fundem ao que se chama, doravante, Transtorno do Espectro Autista (American Psychiatric Association, 2013).

O TEA é caracterizado no DSM-V por: déficits persistentes na comunicação e na interação social; déficits na reciprocidade socioemocional; déficits nos comportamentos comunicativos não verbais; déficits para desenvolver; dificuldade de manter e compreender relacionamentos; hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais; interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente.

Nesta edição, o TEA passa a ser descrito com três níveis de gravidade: nível 1 “exigindo apoio”; nível 2 “exigindo apoio substancial” e nível 3 “exigindo apoio muito substancial”. Nos três níveis existem comprometimentos nas habilidades de comunicação e interação social. No primeiro nível, os prejuízos são mais brandos, necessitando de menos apoio que os demais níveis; no segundo nível, as dificuldades nestas áreas são mais demarcadas; e, no terceiro nível, estes déficits se agravam significativamente, a comunicação torna-se incompreensível, as iniciativas sociais, muito raras, enquanto que a funcionalidade, mais prejudicada (American Psychiatric Association, 2013; Assumpção & Kuczynski, 2015; Vázquez-Villagrán et al., 2017).

Destaca-se que a inserção do termo “espectro” tem o objetivo de esclarecer que o autismo seria, na verdade, um grupo sindrômico, com características heterogêneas, devido à variedade de sintomas e ao nível de desenvolvimento, sendo que a gravidade do quadro e a idade podem interferir em como o transtorno se manifesta (American Psychiatric Association, 2013; Gyawali & Patra, 2019; Masi et al., 2017).

Atualmente, no Brasil, existe uma política de inclusão escolar para crianças e adolescentes que são diagnosticados com TEA, considerado um tipo de deficiência intelectual, ou alguma deficiência intelectual (Lima & Laplane, 2016). Essa política é amparada pela Lei nº 13.146/2015 e tem o objetivo de equiparar as pessoas com alguma deficiência, seja ela física e/ou mental, àquelas que não a possuam, garantindo-lhes as mesmas oportunidades. A Lei também possibilita que as pessoas com deficiência tenham uma série de direitos em vários âmbitos da vida pública, tais como prioridade nos atendimentos, inclusão na educação e no trabalho e acessibilidade (Guareschi et al., 2016; Rodrigues et al., 2018).

Considerações Finais

O Transtorno do Espectro Autista é uma patologia que interfere na cognição e, principalmente, no comportamento das pessoas afetadas, quadro que tem implicações para a qualidade de vida dos indivíduos que apresentam esse transtorno, visto que o ser humano é gregário e precisa relacionar-se socialmente. Essa condição é muito pouco conhecida, mas há um crescente esforço da comunidade científica para expandir e fomentar novos conhecimentos acerca do autismo.

Neste artigo, o tópico que trata da Clínica de Educação Curativa mostrou que as crianças com características autísticas não foram classificadas em um diagnóstico psicopatológico específico pelos colegas de Asperger em seus primeiros artigos sobre o tema. Porém, Asperger, em publicações posteriores às de seus colegas, considerou tais crianças como pessoas com a “Patologia Autística”. Kanner acreditava que o autismo pudesse ser um tipo de psicose de origem psicogênica, causado pela frieza dos pais. Essas afirmações de um médico tão notável, em um período histórico da grande difusão da psicanálise, criaram um terreno fértil para o florescimento de teorias que culpabilizavam as mães pelo autismo dos filhos. Posteriormente, com o avanço da ciência, surgiram evidências sobre a falsidade dessas teorias e indícios de uma patologia genética, comprovando que o comportamento dos pais não era a origem do autismo.

Esta revisão apontou como algumas concepções acerca de uma patologia podem mudar ao longo do tempo. Essas mudanças se devem, em parte, pelo aumento do conhecimento científico sobre a patologia, que advém de muitas pesquisas teóricas e experimentais, mas também sofrem influência do contexto histórico, social, cultural e geográfico. Um indício de como o contexto pode impactar em como uma condição psicológica é vista e tratada é a Áustria durante o nazismo.

Durante este período, havia predomínio do sistema de pensamento nazista, que pregava a eugenia e superioridade da raça ariana. Em função dessa corrente ter-se tornado predominante, várias crianças com deficiências foram mortas, e este é um dos motivos pelos quais somente os autistas leves foram descritos por Asperger. Para ele, essas crianças não eram inferiores, pois poderiam adequar-se aos padrões nazistas. As crianças autistas mais graves, geralmente, eram subdiagnosticadas, visto que não se encaixavam no diagnóstico de Asperger e, desse modo, eram diagnosticadas apenas como pessoas com deficiência intelectual.

Atualmente, o autismo é considerado como um tipo de deficiência, mesmo que não exista comorbidade com deficiência intelectual, como acontece em alguns casos. A lei garante que estes indivíduos tenham acesso aos mesmos direitos que qualquer outro cidadão em diversas esferas, como na educação e no trabalho. Porém, muito ainda deve ser feito para ampliar o conhecimento das pessoas sobre o autismo, que ainda é alvo de muito preconceito, seja por parte da família ou da sociedade de maneira geral. Assim, este artigo buscou explicar sobre a história da descrição do autismo, com a finalidade de divulgar o conhecimento que se tem sobre esta condição, que ainda apresenta escasso material disponível em língua portuguesa.

Referências

- Ajuriaguerra, J. (1983). *Manual de Psiquiatria Infantil* (2. ed.) (P. C. Geraldês & S. R. Alves, Trad.). Masson. (Obra original publicada em 1973).
- American Psychiatric Association. (1952). *Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorders* (1. ed.).
- American Psychiatric Association. (1968). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (2. ed.).
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (3. ed.).
- American Psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (3. ed.).
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4. ed.).
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5. ed.).
- Anthony, J. (1958). An experimental approach to the psychopathology. *British Journal of Medical Psychology*, 31, 211–225. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1958.tb01968.x>
- Artigas-Pallarés, J., & Paula-Pérez, I. (2017). Deconstruyendo a Kanner. *Revista de Neurología*, 1(4), 9–15. <https://doi.org/10.33588/rn.64S01.2017008>
- Asperger, H. (1938). Das psychisch abnorme kind. *Wiener Klinischen Wochenschrift*, 49, 1314–1317. <https://static.mediapart.fr/files/2019/05/04/wiener-klinische-wochenschrift-volume-49-issue-1938-doi-10-0000-2fwienerklinischewochenschrift-de-2f4913141317-hans-asperger-das-psychisch-abnorme-kind-the-mentally-abnormal-child.pdf>

- Asperger, H. (1943). *Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter* [Tese de Doutorado, Wiener Universitäts-Kinderklinik, Viena].
- Asperger, H. (1991). Autistic Psychopathy in Childhood. In U. Frith (Ed.). *Autism and Asperger Syndrome* (pp. 37–92). Cambridge University Press.
- Assumpção Jr, F. B., & Kuczynski, E. (2015). *Autismo Infantil* (2. ed.). Atheneu.
- Barahona-Corrêa, J. B., & Filipe, C. N. (2016, Jan.). A concise history of Asperger Syndrome: The short reign of a troublesome diagnosis. *Frontiers in Psychology*, 6, art. 2024, 1–7. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.02024>
- Baron-Cohen, S. (2015). Leo Kanner, Hans Asperger, and the discovery of Autism. *The Lancet*, 386, 1329–1330. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00337-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00337-2)
- Baron-Cohen, S., Klin, A., Silberman, S., & Buxbaum, J. D. (2018). Did Hans Asperger actively assist the nazieuthanasia program? *Molecular Autism*, 28(9), 1–2. <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0209-5>
- Bettelheim, B. (1987). *A fortaleza vazia*. Martins Fontes.
- Bleuler, E. (1985). *Psiquiatria* (15. ed.) (M. Bleuler, Ed., & E. Nick, Trad.). Guanabara Koogan S. A. (Obra original publicada em 1916).
- Briggs, J. (2019). The enduring fortress: The influence of Bruno Bettelheim in the politics of autism in France. *Modern Intellectual History*, 17(4), 1–29. <https://doi.org/10.1017/S1479244319000015>
- Chown, N., & Hughes, L. (2016). History and first descriptions of Autism: Asperger versus Kanner revisited. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 2270–2272. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2746-0>
- Czech, H. (2018). Hans Asperger, national socialism, and race hygiene in Nazi-era Vienna. *Molecular Autism*, 29(9), 2–43. <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0208-6>
- Czech, H. (2019). Response to non complicit: Revisiting Hans Asperger's career in Nazi era Vienna. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 3883–3887. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04106-w>
- Eisenberg, L., & Kanner, L. (1957). Childhood Schizophrenia Symposium, 1955. 6. Early Infantile Autism, 1943–55. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 26, 556–566. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1956.tb06202.x>
- Figueiredo, M. S. (2017). Tecendo histórias, fortalecendo vínculos: A experiência com genogramas em um grupo multifamiliar. *Nova Perspectiva Sistêmica*, 26(59), 87–99. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-78412017000300007&lng=pt&nrn=iso
- Fitzgerald, M. M. (2019). The history of Autism in the first half century of the 20th century: New and revised. *Journal for Reattach Therapy and Developmental Diversities*, 1(2), 70–77. <https://doi.org/10.26407/2018jrtdd.1.13>
- Fromm-Reichmann, F. (1948). Notes on the development of treatment of schizophrenics by psychoanalytic psychotherapy. *Psychiatry*, 11(3), 263–273. <http://dx.doi.org/10.1080/00332747.1948.11022688>
- Ghazi, L. (2018). History of autism. The beginnings. Collusions or Serendipity. *Journal of Educational Sciences*, XIX, 19(38), 5–17. <https://doi.org/10.35923/JES.2018.2.01>
- Guareschi, T., Alves, M. D., & Naujorks, M. I. (2016). Autismo e políticas públicas de inclusão no Brasil. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 16(1), 246–250. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12286>

- Gyawali, S., & Patra, B. N. (2019). Trends in concept and nosology of Autism Spectrum Disorder: A review. *Asian Journal of Psychiatry*, 40, 92–99. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2019.01.021>
- Harris, J. (2018). Leo Kanner and Autism: A 75-year perspective. *International Review of Psychiatry*, 30(1), 3–17. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1455646>
- Heller, T (1908). Über dementia infantilis. *Zeitschrift für die Erforschung und Behandlung des jugenlichen Schuachsinnns*. 3, 141–65.
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250. <https://psycnet.apa.org/record/1943-03624-001>
- Kanner, L. (1949). Problems of nosology and psychodynamics. *American Journal of Orthopsychiatry*, 19(3), 416–426. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1949.tb05441.x>
- Kanner, L. (1965). Infantile Autism and the schizophrenias. *Journal of the Society for the General Systems Research*, 10(4), 412–420. <https://doi.org/10.1002/bs.3830100404>
- Kanner, L. (1971). Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1(2), 119–145. <https://doi.org/10.1007/BF01537953>
- Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de inclusão da pessoa com deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Presidência da República.
- Lima, S. M., & Laplane, A. L. (2016.). Escolarização de alunos com Autismo. *Revista Brasileira De Educação Especial*, 22(2), 269–2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382216000200009>
- Makita, K. (1964). Early Infantile Autism, Autismus Infantum and Pseudo-autism. *Folia Psychiatrica et Neurologica Japonica*, 18(2), 97–111. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.1964.tb00016.x>
- Masi, A., DeMayo, M. M., Glozer, N., & Guastella, A. J. (2017). An overview of Autism Spectrum Disorder, heterogeneity and treatment options. *Neuroscience Bulletin*, 33(2), 183–193. <https://doi.org/10.1007/s12264-017-0100-y>
- McKee, S. L., Liu, X., Truong, D. M., Meinert, A. C., Daire, A. P., & Mire, S. S. (2019). The family adjustment measure: Identifying stress in parents of youth with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 592–604. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01569-4>
- Mesquita, M., & Pinto, T. (2019). Da Psicose Infantil ao TEA: Referenciais evolutivos e fundamentos socioculturais. *Psicologia Clínica*, 31(1), 77–92. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0103-56652019000100005
- Ornoy, A., Weinstein-Fudim, L., & Ergaz, Z. (2016). Genetic syndromes, maternal diseases and antenatal factors associated with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Frontiers in Neuroscience*, 10(316), 1–21. <http://dx.doi.org/10.3389/fnins.2016.00316>
- Parisi, A., & Parisi, S. (2019). Autism, 75 years of history: From psychoanalysis to neurobiology. *Molecular Science*, 1(6), 20–26. <https://doi.org/10.3934/molsci.2019.1.20>
- Portes, J. R., Vieira, M. L., Souza, C. D., & Kaszubowski, E. (2020). Parental styles and coparenting in families with children with Autism: Cluster analysis of children's behavior. *Estudos de Psicologia*, 37(e190143), 1–12. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0275202037e190143>

- Robison, J. E. (2016). Kanner, Asperger, and Frankl: A third man at the genesis of the Autism diagnosis. *Autism*, 21(7), 1-10. <https://doi.org/10.1177/1362361316654283>
- Rocha, Z. (1985). *Curso de psiquiatria infantil*. Vozes.
- Rodrigues, R., Domiciano, P. R., & Emerich-Geraldo, D. (2018). Deficiência Intelectual e Transtorno do Espectro Autista: Uma revisão da literatura sobre os comportamentos do professor na inclusão escolar. *Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 18, 170-186. <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v18n2p170-186>
- Seeman, M. V. (2016). Schizophrenogenic Mother. In: *Encyclopedia of couple and family therapy* (pp. 2576-2578). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-15877-8_482-1
- Sheffer, E. (2018). *Asperger's children: The origins of autism in Nazi Vienna*. W. W. Norton & Company.
- Silberman, S. (2016). *Neurotribes: The legacy of Autism and the future of Neurodiversity*. Avery.
- Sterwald, J. B. (2019). How Dr. Leo Kanner constructed the autistic family. *Perspective in Biology and Medicine*, 62(4), 690-709. <https://doi.org/10.1353/pbm.2019.0040>
- Stone, F. H., & Koupernik, C. (1978). *Psiquiatria Infantil para estudantes* (2. ed.). (A. Rabaça, Trad.). Compendium. (Obra original publicada em 1974).
- Sztainberg, Y., & Zoghbi, H. Y. (2016). Lessons learned from studying Syndromic Autism Spectrum Disorders. *Nature Neuroscience*, 19, 1408-1417. <https://doi.org/10.1038/nn.4420>
- Vázquez-Villagrán, L. L., Moo-Rivas, C. D., Meléndez-Bautista, E., Magriñá-Lizama, J. S., & Méndez-Domínguez, N. I. (2017). Revisión del Trastorno del Espectro Autista: Actualización del diagnóstico y tratamiento. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 18(5), 31-45. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=75061>
- Wing, L. (1981). Asperger's Syndrome a clinical account. *Psychological Medicine*, 11, 115-129. <https://doi.org/10.1017/s0033291700053332>
- Yucel, G. H., Belger, A., Bizzell, J., Parlier, M., Adolphs, R., & Piven, J. (2015). Abnormal neural activation to faces in the parents of children with Autism. *Cerebral Cortex*, 25(12), 4653-4666. <https://doi.org/10.1093/cercor/bhu147>

