

Capacitar para a Atividade e Participação

Apoiando Jovens com Necessidades de Apoio Complexas e Intensas:
Livro de Procedimentos e DVD



Jo Lebeer, Mia Nijland, Luísa Grácio, Beno Schraepen (Eds)

Com contributos de 50 profissionais e pais

Este livro de procedimentos é um dos produtos do projeto Enablin+, uma parceria europeia no âmbito do *Leonardo Life Long Learning Programme*. O objetivo do projeto é incrementar a qualidade de vida de crianças com necessidades de apoio muito complexas e intensas, inovando uma formação vocacional contínua interprofissional.

O nome ENABLIN + tem três aspetos. “Enabling” é o oposto de deficiência, significa: capacitar a pessoa para funcionar; o IN “inclusão”; e o “+” significa “múltiplas deficiências” ou “necessidades extra e múltiplas”. Embora estas crianças e jovens tenham dificuldades severas na aprendizagem, comunicação e mobilidade, frequentemente também na alimentação e outros aspetos de auto-cuidados, algumas vezes problemas de saúde graves e/ou desafios comportamentais, elas são capazes de desenvolver-se e participar em muitos tipos de atividades.

Este livro visa acompanhar o processo de formação do formador e do formando. Não é um livro de receitas ou um manual de formação comum. Os materiais de formação destinam-se a ser usados como fontes de reflexão. O livro contém sugestões de um programa de referência e de métodos de trabalho. O DVD anexo inclui alguns exemplos de boas práticas que ilustram diversas iniciativas direcionadas para uma participação mais inclusiva e maior envolvimento das crianças em atividades.

Jo Lebeer é médico e docente em Estudos da Deficiência na Universidade de Antuérpia (Bélgica); Mia Nijland é uma psicóloga de necessidades especiais que fundou um centro sobre qualidade de vida em Wijhe (Holanda); Luísa Grácio é Psicóloga Educacional e docente do Departamento de Psicologia da Universidade de Évora (Portugal) e Beno Schraepen lecciona pedagogia das necessidades especiais e inclusão no Colégio Universitário AP em Antuérpia.



Universiteit Antwerpen
Universidade de Antuérpia, Bélgica



Expert Centre for Education & Care
Wijhe, Holanda



Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées, França



Universitatea Babeş-Bolyai, Cluj-Napoca, Roménia



Association St-François d'Assise – Pôle Handicap, Ilha da Reunião-FR



Fundação Karin Dom – Varna
Centro para Crianças com Necessidades Especiais, Bulgária



Centro Vismara de Reabilitação
Milan, Itália



Centro de Investigação em Educação & Psicologia – Évora, Portugal



ISBN 978-619-7147-20-9



9 786197 114720 9

Helixpress PRINTING HOUSE

enablin+

Enabling & Including Young People
with Complex & Intense Support Needs

CAPACITAR PARA a ATIVIDADE e PARTICIPAÇÃO

Apoiando Jovens com Necessidades de Apoio Complexas e Intensas



LIVRO DE PROCEDIMENTOS E DVD

JO LEBEER, MIA NIJLAND
LUÍSA GRÁCIO
BENO SCHRAEPEN (EDS)

CAPACITAR PARA *a* ATIVIDADE *e* PARTICIPAÇÃO

Apoiando Jovens com Necessidades
de Apoio Complexas e Intensas

JO LEBEER
MIA NIJLAND
LUÍSA GRÁCIO
BENO SCHRAEPEN (EDS)



**LIVRO DE PROCEDIMENTOS
E DVD**

Capacitar para a Atividade e Participação

Apoiando Jovens com Necessidades de Apoio Complexas e Intensas:

Livro de Procedimentos e DVD

Jo Lebeer, Mia Nijland, Luísa Grácio, Beno Schraepen (Eds)
Com contribuições de 50 profissionais e pais

Desenho da capa & layout: Marieta Vasileva
DVD & produção de vídeo: Luk Dewulf, “de Seizoenen” [The Seasons], Antuérpia, Bélgica
Editores do DVD: Jo Lebeer, Antonio Portelada, Beno Schraepen, Mia Nijland
Tradução de inglês para português: Luísa Grácio & Nuno Costa
Assistência editorial: Magdalena Tsoneva, Centro Karin Dom

Este livro de procedimentos é o Produto 14b, pertencente ao Pacote de trabalho 5 do projeto Enablin+.
Título original: Enabling Activity and Participation. Supporting Young People with Complex and Intense Support Needs: process book and DVD
Publicado simultaneamente em: Inglês, Holandês, Francês, Romeno, Búlgaro, Italiano, Húngaro e Português

Editora: Helix Press Varna (Bulgária) & Grupo do Projeto Enablin+, Universidade de Antuérpia, Bélgica
ISBN: 978-619-7147-20-9
Depósito Legal: D/2017/Enablin+ projectgroup

Os vídeos de boas práticas que fazem parte do DVD estão também disponíveis no website
<http://deseizoenen.be/Enablinplus/>.
O download da tradução das legendas em Holandês, Francês, Português, Húngaro, Romeno, Búlgaro e Italiano pode ser feito nesse mesmo website.
Utilize a seguinte chave para ter acesso:
Login: Enablin+
Password: including1

Todas as partes deste livro estão protegidas por direitos de autor. A utilização para além dos limites dos direitos de autor não é permitida sem a permissão prévia dos detentores dos direitos de autor.

As pessoas que figuram nos documentários de vídeo deram a sua permissão para utilização dos vídeos apenas para propósitos educativos. Assim, estes vídeos não podem ser descarregados. É estritamente proibida a cópia ou utilização pública dos vídeos bem como transmitir a chave de acesso a pessoas que não tenham formação ou que possam usar abusivamente o seu conteúdo.

© 2017 Helix Press Varna (Bulgária) & Grupo de Projeto Enablin+, Universidade de Antuérpia, Bélgica



Lifelong Learning Programme

Education and Culture DG

Disclaimer. Este projeto foi financiado com o apoio da Comissão Europeia, o programa de aprendizagem longa vida. N° 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP (1/1/2014-30/6/2017). Este documento reflete as opiniões dos autores apenas, e a Comissão não pode ser responsabilizada por qualquer utilização que possa ser feita das informações nele contidas.

Índice

INTRODUÇÃO.....	5
COMO USAR ESTE LIVRO DE PROCEDIMENTOS.....	9
DESENHO DO NÚCLEO DE REFERÊNCIA DA FORMAÇÃO: CAPACITAR PARA A QUALIDADE DE VIDA ATRAVÉS DE APRENDIZAGEM SIGNIFICATIVA.....	15
Programa sugerido para o curso.....	21
Módulo 1 Quem são as crianças com NACI e quais são as suas necessidades?	25
Módulo 2 Qualidade de Vida.....	29
Módulo 3 Aprendizagem essencial, educação (inclusiva)	31
Módulo 4 Lidar com um plano para a qualidade de vida incluindo instrumentos e tecnologias de apoio e suporte.....	34
Módulo 5 Lidar com comportamento desafiante.....	36
Módulo 6 Promover atividades na vida diária.....	38
PANORÂMICA DOS VÍDEOS ILUSTRATIVOS DE BOAS PRÁTICAS.....	40
Holanda	
1. Koert – comendo gelado no parque.....	40
2. Aulas 'Juntos na Escola'	41
3. Laura.....	44
Bélgica	
4. Villa Clementina.....	50
5. O caminho dançado, um jardim de infância inclusivo	55
França	
6. As crianças da escola– uma unidade especial numa escola regular em França ..59	
7. Saindo – como o SESSAD ajudou uma criança a sair da sua casa pela primeira vez.....	64
França – Ilha da Reunião	
8. Comunicação Assistida	66
9. A vida é assim? Inclusão através das artes	67
Bulgária	
10. Criando pontes entre terapia e inclusão	71
Itália	
11. Stefania (e a sua sala de aula)	78
Portugal	
12. Maria: acolhendo uma criança com síndrome de Angelman	81
13. Intervenção Precoce no Alentejo	86

ALGUNS TÓPICOS RELEVANTES.....	88
Abordagem dos direitos humanos	88
Qualidade de vida.....	90
Abordagem baseada nas capacidades.....	92
Paradigma do apoio	94
Comunicação e intencionalidade	96
Sistemas de suporte contínuo: pais no comando.....	103
Combinar os cuidados com a educação: educação individualmente personalizada	106
Atividades de Aprendizagem Significativa para crianças com necessidades de apoio complexas e intensas.....	113
Arte-terapia, uma abordagem terapêutica de atividades artísticas	118
Um contexto de aprendizagem ótimo: instrumento de reflexão para a prática educativa.	122
Lidando com comportamento desafiante	125
Apoio na vida diária.....	130
REFERÊNCIAS	136
PARTICIPAÇÃO DE AUTORES	138
SOBRE O PROJETO ENABLIN+	140

Lista de figuras

Figura 1 Estágios no processo de reflexão.....	12
Figura 2 Modelo de uma abordagem de formação	18
Figura 3 Roteiro Florescer e Estimular.....	24
Figura 4 Princípios da Villa Clementina	51
Figura 5 Processo de inclusão através da arte e cultura.....	69
Figura 6 Comunicação e intencionalidade precoce	97
Figura 7 Esquema possível de um projeto de arte-terapia.....	120

Lista de tabelas

Tabela 1 Sete passos no roteiro para um programa de qualidade de vida.....	22
Tabela 2 Domínios da Qualidade de Vida segundo Schalock e Verdugo	90
Tabela 3 Componentes e finalidade de um sistema de suportes	95
Tabela 4 Etapas do Desenvolvimento da Comunicação Precoce.....	98

Introdução

Jo Lebeer¹, Mia Nijland², Luísa Grácio³, Beno Schraepen⁴

Este livro de procedimentos é um dos produtos do projeto Enablin+.

O projeto ENABLIN+ é uma parceria europeia no âmbito do Leonardo Life Long Learning Programme. O objetivo do projeto é inovar uma formação vocacional contínua interdisciplinar em que diferentes profissionais e pais, com experiências distintas, aprendem uns com os outros, visando melhorar a qualidade de vida de crianças com necessidades de apoio muito complexas e intensas.

É um manual de formação, destinado a acompanhar os módulos de formação prática do Enablin+ para melhorar a inclusão, comunicação, gestão do comportamento, atividades, aprendizagem e apoio nas atividades diárias. Contém um DVD com vídeos de “boas práticas” que ilustram estes aspetos. Explica e enquadra estes pequenos vídeos por forma a maximizar o potencial das oportunidades de aprendizagem. Deverá ajudar os profissionais e pais a ganhar insight ilustrando os vários tópicos que são relevantes quando se lida com crianças com necessidades de apoio complexas e intensas.

Porquê esta formação Enablin+?

Esta formação baseia-se em investigação que os parceiros do projeto levaram a cabo em oito países entre 2014-2016, sobre necessidades de crianças com necessidades de apoio muito complexas e intensas (NACI), dos seus pais e staff de apoio. Estas necessidades são muito semelhantes nos países mais ricos e nos mais pobres dos estados membros da UE⁵.

Crianças e jovens adultos com necessidades de apoio complexas e intensas (NACI) são difíceis de integrar numa só categoria. Estas crianças e jovens têm múltiplas necessidades: apresentam severas dificuldades na aprendizagem, na comunicação, mobilidade e frequentemente também na alimentação, em diversos aspetos de autocuidado e na participação em atividades sociais. Têm muitas vezes problemas de

-
- 1 Médico, MD e PhD em desenvolvimento e plasticidades, coordenador do projeto Enablin+; ensina sobre Estudos da Deficiência na Universidade de Antuérpia (BE)
 - 2 Psicóloga especialista em necessidades educativas especiais. Fundadora do Expert Centre on Care & Education, Wijhe, Holanda.
 - 3 Psicóloga da Educação, PhD em Psicologia, Professora no Departamento de Psicologia da Universidade de Évora. Membro do Centro de Investigação em Educação e Psicologia (CIEP-Universidade de Évora), Portugal.
 - 4 MA em Necessidades Educativas Específicas, docente no Colégio Universitário AP, em assuntos de deficiência; colaborador científico na Universidade de Antuérpia, coordenador do INCENA, centro de estudos para inclusão & capacitação.
 - 5 Lebeer, J. (Ed.) (2015), Who are they? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions. Antwerp (BE): University of Antwerp Enablin+ Research Group. Download em www.enablinplus.eu/en/results/wp1

saúde graves (e.g., respiração, epilepsia) ou comportam-se de forma difícil de compreender, ou de forma extremamente desafiadora, precisando de muitos cuidados e atenção. Por tudo isto, a inclusão na escola regular é difícil. Os diversos profissionais implicados (staff) precisam de maior formação e os pais apresentam também várias necessidades.

O nome “ENABLIN +”, contém três aspetos:

- (1) Enabling = o oposto de deficiência; significa: capacitar a pessoa para funcionar;
- (2) o IN significa “inclusão”;
- (3) O “+” significa “múltiplas deficiências” ou “necessidades extra e múltiplas”.

Para designar estas crianças pretendemos encontrar um termo melhor do que o atualmente utilizado na literatura inglesa “*profound intellectual and multiple disability*” (PIMD), para evitar a conotação com a ideia de que não há educação ou desenvolvimento possível. Alguns pais protestaram com a classificação das crianças como “PIMD”, porque acham o termo demasiado negativo, focando somente os défices. Também a definição francesa de “*polyhandicapé*” – que literalmente significa “deficiências múltiplas” – é mais abrangente do que o conceito anglo-saxónico de PIMD. Decidimos escolher a designação de “Necessidades de Apoio Intensas e Complexas” (NACI) (em inglês “*Complex and intense support needs*” – CISN”). Este termo inclui o grupo de crianças com PIMD, mas é mais abrangente. O conceito de NACI/CISN foca mais as “necessidades” do que os “defícies” e por isso é mais otimista e mais em consonância com o pensamento moderno sobre qualidade de vida. Alguns dos participantes neste livro continuam a utilizar o termo PIMD, para designar um grupo mais específico.

De acordo com a Convenção de 2006 das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências (UNCRPD), os países que ratificaram esta convenção têm agora a obrigação de “desinstitucionalizar” crianças e organizar a possibilidade das crianças com deficiência serem incluídas em escolas normais, promovendo a inclusão social. Isto não é simples.

Em primeiro lugar, estas crianças necessitam de intervenção precoce adequada e de intenso suporte parental. O hábito de cuidar destas crianças em contextos especializados separados terá que mudar quando se olha para atividades mais inclusivas. Em alguns países a educação ou é muito básica ou inexistente. Uma queixa habitualmente ouvida é a de que não existem profissionais suficientes. A questão consiste em como organizar apoios 24 horas. Profissionais dedicados, que apoiam ou ensinam estas crianças, necessitam de ter ideias concretas sobre como apoiar estas crianças em escolas regulares ou noutros contextos inclusivos. Isto tem que

ver com a experiência, aprender por exemplos, tornarem-se criativos, etc. O *staff* de apoio necessita de mais tempo para refletir sobre as suas ações e em como as crianças podem ser apoiadas. Investigações recentes demonstram que o *staff* de apoio deveria ser encorajado a despendar mais tempo e atenção em interações com as crianças e com os processos de aprendizagem das crianças (Neerinx et al., 2013). Isto tem que ver com encontrar tempo, acreditar que é possível e torná-lo organizacionalmente possível.

Os profissionais, quando experienciam constrangimentos de tempo correm o risco de ficar sobrecarregados e em burn-out. Assim, necessitam de sugestões de modo a saber mais concretamente como podem lidar com crianças de diferentes formas e organizar o seu trabalho de forma diferenciada. A formação procura capacitar o pessoal de apoio reforçando o seu sistema de crenças de que quando apoiam as crianças com NACI são capazes de serem facilitadores de aprendizagem e de construir ambientes de aprendizagem significativa facilitando a máxima participação na sociedade. Queremos promover capacidades e valores por forma a capacitá-los para cumprirem o seu trabalho com uma motivação ainda maior.

Um problema frequentemente relatado é a falta de estimulação de muitas crianças com deficiência mental severa: não é fácil encontrar atividades que sejam adequadas e adaptadas para muitas das dificuldades complexas e que, ao mesmo tempo, sejam desafiantes e estimuladoras do desenvolvimento. As pessoas aprendem várias técnicas na sua formação de base (e.g., “snoezelen”, “estimulação básica”), mas a questão situa-se mais ao nível da mentalidade (mind-set) que as pessoas ativam e usam do que em técnicas e métodos: uma “mentalidade fixa” ou uma “mentalidade de crescimento” (Dweck, 2006). Uma mentalidade fixa significa que as pessoas acreditam que as possibilidades de mudar são pequenas ou inexistentes. Com uma “mentalidade de crescimento”, as pessoas estão convencidas de que mudar é possível e como tal vão procurar possibilidades nesse sentido. Podem ser fortalecidas crenças de que é possível e que vale a pena ter iniciativas inclusivas e que, a longo prazo, a qualidade de vida de todos (inclusive daqueles que apoiam) pode ser melhorada. Requer mais esforço, mas também é mais recompensador.

Na formação, é importante envolver todas as pessoas, de todas áreas de conhecimento, que entrem em contacto com a criança. As pessoas necessitam de adquirir uma atitude inquisitiva e exploratória, de procurar de soluções que funcionem, de procurar formas para participar nas oportunidades da vida tanto quanto possível, incluindo ir à escola, de procurar compreender que a forma como abordamos estas crianças importa, etc. Assim, a formação deve abordar tanto aspetos atitudinais e éticos como aspetos práticos. É necessário trabalhar no sentido de realizar uma mudança nos sistemas de crenças e sistemas conceptuais e, simultaneamente, proporcionar conselhos práticos.

Para atingir este objetivo da inclusão e ativação, deve existir uma colaboração interdisciplinar entre todas as partes interessadas: pais, professores, *staff* de apoio diário, *staff* médico e de reabilitação e *staff* de formação vocacional.

Agradecimentos

Centenas de pessoas colaboraram fazendo do projeto Enablin+ um sucesso. Corremos o risco de esquecer pessoas que tenham feito contribuições substanciais, portanto gostaríamos de lhes agradecer coletivamente. Gostaríamos em primeiro lugar de agradecer aos autores dos textos e vídeos incluídos neste livro. Agradecemos a todos os profissionais e voluntários que colaboraram nas traduções de textos e legendas para inglês e outras línguas, muito especialmente à Cátia Coelho pela sua participação neste processo. Um agradecimento especial ao Luk Dewulf e à sua equipa pela produção do DVD e correspondente website; à Nagley Bertoldi por traduzir, à Clare Chalaye por rever o inglês, à Magdalena Tsoneva e à Helix Publisher pela produção da publicação.

Os editores

Junho 2017

Como usar este livro de procedimentos

Este livro de procedimentos serve para acompanhar o processo de formação do formador e do formando. O livro de procedimentos é distinto de um livro de receitas ou de um manual de formação normal. Os materiais de formação sugeridos são utilizados como fontes de reflexão. O livro contém o currículo de referência com sugestões de cenários das sessões e métodos de trabalho. Para cada módulo é descrito um conjunto de competências desejadas. É fornecido um tipo particular de recursos, i.e., vídeos que ilustram diversos aspetos fundamentais da formação vocacional contínua.

O DVD anexo contém alguns exemplos de boas práticas que ilustram várias iniciativas em direção à participação inclusiva e envolvimento em atividades para as crianças. Nenhum exemplo em si é perfeito. Pode ver sequências do DVD uma após outra, ou pode escolher um tema e depois responder às questões que acompanham a temática. Pode ainda trazer as suas próprias sessões gravadas para partilhar.

O livro de procedimentos é complementar ao *handbook* do Enablin+ (Candeias, Lebeer, Batiz & Orban 2017), que é mais conceptual e académico.

O que consideramos como “boas práticas”?

Juntamente com os parceiros Enablin+, organizámos diversas rondas de discussão para estabelecer “critérios de boas práticas”. Partimos do ‘paradigma da qualidade de vida’. Trabalhámos até atingir o consenso. A primeira ronda terminou com uma lista provisória de 12 critérios. Depois pedimos a cada parceiro do projeto para enviar um questionário que indicasse exemplos de boas práticas nos seus países, pedindo uma breve explicação sobre porque eram considerados exemplos de boas práticas e em que grau correspondiam aos 12 critérios.

A lista de critérios resultou das discussões tendo terminado como:

1. Boa prática deve refletir todos os oitos domínios da Qualidade de Vida (QdV) tal como definida por Schalock & Verdugo
2. Boa prática deve oferecer um ambiente de aprendizagem desafiante. Este critério corresponde ao N^o4 da QdV de Schalock, mas deve ser frisado separadamente.
3. A qualidade dos cuidados não deve bloquear a qualidade de vida. Isto significa que cuidados de qualidade elevada focados no bem-estar físico, emocional e social não devem ser barreiras para uma vida inclusiva.

4. Boa prática deve focar-se na família. Horários de cuidados devem ser organizados em torno das necessidades das famílias, não pela conveniência do *staff*.
5. Boa prática deve incluir integralmente o trabalho em equipa.
6. Boa prática promove a inclusão (participação) na escola, lazer e sociedade em geral. Este é o critério Nº7 da qualidade de vida de Schalock & Verdugo, mas merece atenção particular; a inclusão real cria o sentimento de pertença e o sentimento de unidade. A inclusão deve estar adaptada à idade.
7. Boa prática deve colocar a crença de educabilidade na prática. A crença de que as crianças podem aprender, independentemente das suas barreiras, deve levar a organizar atividades desafiantes com mediação suficiente que permita participação ativa. Tempo, paciência e competências de mediação do *staff* de apoio são fundamentais.
8. Boa prática usa tanto como possíveis coisas ‘normais’ (materiais de aprendizagem, ajudas de assistência técnica, brinquedos, mobília, etc.), com base no conceito de “desenho universal” e “desenho universal de aprendizagem” (DUA).
9. Boa prática deve mostrar que a inclusão é enriquecedora para todos, que as crianças com NACI têm um papel positivo na sociedade e que não são apenas um fardo.
10. Boa prática deve ter sistemas de regras flexíveis e inovadores.
11. Devem poder ser avaliadas.
12. Devem estar acessíveis a pessoas com poucos recursos. Isto tem uma dimensão política, porque requer ação política.

Aprendizagem Reflexiva

Beno Schraepen⁶

Este curso é dirigido para a formação de profissionais e pais. Consideramos que a aprendizagem de profissionais, e adultos em geral, deve ser tratada de uma forma diferente da aprendizagem de crianças ou estudantes mais velhos. O ponto de partida dos profissionais para a aprendizagem não é a posição de ‘desconhecer’, situando-se antes entre um ‘conhecimento inconsciente’ e uma posição de ‘não saber ainda’. Os conhecimentos profissionais baseiam-se em conhecimento, profissional e teórico, basilar fornecido ao longo da formação. Quando aplicado na prática profissional quotidiana, um novo conhecimento é continuamente gerado. Os pais também desenvolvem conhecimento prático diariamente e constroem (inconscientemente) ‘teorias práticas’ sobre as suas crianças.

⁶ MA em Necessidades Educativas Específicas, docente na University College of Antwerp. INCENA Study Center for Inclusion and Enablement (centro de estudos para inclusão e capacitação)

Pais e profissionais (adultos em geral) são ‘educados’. Eles estão socializados, têm um *self* desenvolvido, um sistema de valores e um conjunto de valores adotado e prático. Durante as suas vidas eles incorporaram estratégias e estruturas para a ação e há uma procura contínua por um bom ajustamento entre o que fazem, sentem e querem na sua vida profissional e também na sua vida privada.

A aprendizagem reflexiva prende-se com:

- Pensar
- Autoconsciência
- Valores
- Consideração
- Compreensão
- Análise
- Avaliação

Para ativar a aprendizagem de forma a criar novo conhecimento devemos focar a formação nos seguintes tópicos:

- Conexão com o conhecimento prévio.
- Tornar consciente o conhecimento inconsciente.
- Procurar discrepâncias entre valores adotados e praticados.
- Procurar discrepâncias entre agir, sentir, vontade e pensar.
- Ativar o conhecimento em conjunto.

Um enquadramento geral para aprendizagem reflexiva

A aprendizagem reflexiva e o desenvolvimento de competências reflexivas criam a capacidade de melhorar alguns aspetos da nossa vida profissional e privada ao questionarmos o “comum” do nosso senso comum e tornando as nossas assunções explícitas. Enquadramentos reflexivos são geralmente visualizados num ciclo ou espiral. No final da sua aprendizagem reflexiva, terá que tomar medidas o que levará a novas situações sobre as quais refletir recomeçando assim o ciclo novamente. A boa aprendizagem reflexiva envolve mudar, mudança no pensamento, no sentir e em novas formas de agir. Podemos dizer que a aprendizagem reflexiva não é um processo de aprendizagem sobre; é mais um processo de aprender o que e como agir⁷ (Ramsey, 2010).

Como usamos vídeos de formação como entrada para reflexão e não damos primazia a experiências ou ações, introduzimos um enquadramento simples para a aprendizagem reflexiva que pode ser utilizada com todos os vídeos.

7 Open University BU130/Course reader Ramsey, C. (2010). Introducing reflective learning. Milton Keynes: Open University.

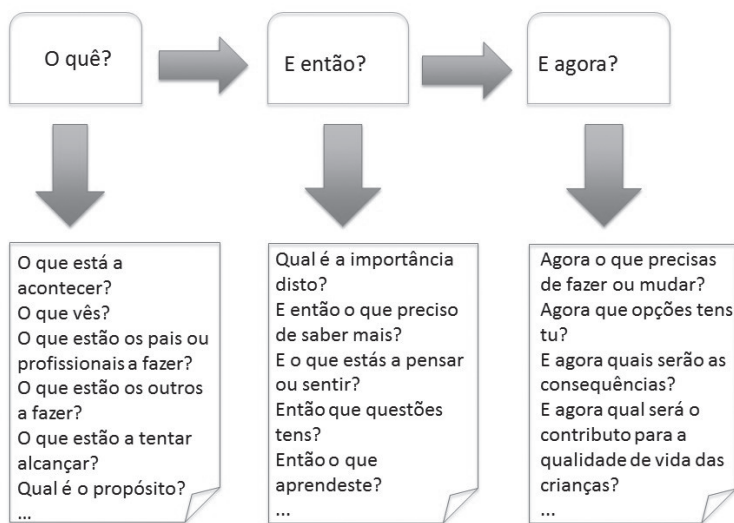


Figura 1 Estágios no processo de reflexão

Instruções para o formador:

- Na fase *O quê?* o formador pede ao participante para olhar atentamente para um videoclipe de formação específico. Os participantes têm que dar uma descrição por escrito (nas suas próprias palavras) daquilo que está a acontecer, daquilo que veem ou sobre o que o videoclipe ilustra. Quando o vídeo tiver terminado os participantes partilham as suas observações. O objetivo é relacionar com conhecimento previamente adquirido. São utilizadas questões para explorar diferentes perspetivas dos participantes:
 - Esta situação é reconhecível (ou não)? Em que sentido?
 - O que aprendeu com a formação sobre como lidar com este tipo de situações?
 - E com base na sua experiência?
 - Que questões tem sobre o videoclipe?
 - ...
- Na fase *E Então?* o formador explora o sentido e significado do vídeo. O objetivo é ligar os valores, estratégias e estruturas que influenciam como os participantes iriam (deveriam) agir numa situação específica. Esta fase é a fase crucial porque irá determinar quão bem-sucedida será a fase seguinte e, portanto, a atividade de aprendizagem reflexiva como um todo. É aqui que os participantes são levados até um ciclo de aprendizagem reflexivo. Esta forma de questionamento pode ser vista como uma atividade de aprendizagem em grupo para que o contexto de aprendizagem possa ser um ambiente seguro. Os participantes dependem da criatividade do formador na construção de questões reflexivas e da sua habilidade para as fazer de forma progressivamente mais difícil (de superficial até pro-

funda). Para criar um contexto de aprendizagem seguro recomenda-se começar com questões fáceis e progressivamente dirigir-se para um nível mais profundo de questionamento.

3. Por exemplo:

- a. Do que gosta e não gosta no videoclipe? Concorda com a forma como as pessoas reagem?
- b. E quais foram os pensamentos durante o videoclipe? Como se sentiu com isso?
- c. E o que é que é importante para si quando lida com uma situação semelhante? Como é que age? Porquê?
- d. E se fosse a sua criança ... o que esperaria enquanto pai? Será diferente das suas expectativas enquanto profissional? (e vice-versa)
- e. E se fosse uma criança com NACI ou uma das outras crianças ... que apoio seria necessário?
- f. ...

4. Na fase *E agora?* O objetivo de cada participante é integrar aquilo que já foi explorado em fases anteriores e desenvolver novos insights ou estratégias para ações futuras. Deve ser claro que os participantes têm novamente que ser desafiados pelas questões reflexivas do formador (ou outro dos participantes). Um outro objetivo é o de realizar conexões com o novo conteúdo do curso. Por exemplo:

- a. E agora o que é que aprendeu sobre qualidade de vida/inclusão/capacidades ... refletindo sobre o vídeo?
- b. E agora qual é o efeito da atividade reflexiva (vídeo + reflexão) no seu pensamento sobre (o apoio) crianças com NACI? Como irá isto influenciar as suas ações futuras enquanto profissional/pai?
- c. E agora que mudança é necessária? Do que necessita?
- d. ...

O desafio é levar cada participante ao mesmo tempo para um ciclo reflexivo. Ensinar os participantes a como refletir sobre as suas ações e a ser auto-reflexivo é um objetivo secundário deste tipo de atividades de aprendizagem. Passar da reflexão para a ação é uma coisa, ajudar cada participante a tornar-se simultaneamente um praticante de reflexão, é outra. Este processo torna-se visível quando os participantes começam a formular questões reflexivas para si mesmos e para os outros. É óbvio que neste ponto é apropriado dar feedback adequado sobre quais as questões que ajudam mais as pessoas na sua reflexão.

Os vídeos podem ser utilizados em diferentes atividades de aprendizagem:

- 1) Discussão temática – para estimular o pensamento; para extrair o conhecimento e experiência de todos os membros do grupo; para ajudar os formandos na sua avaliação da compreensão do material.
- 2) Observação – menos ameaçadora que as outras abordagens, geradora de interesse e entusiasmo; promove a partilha de ideias e observações.
- 3) Estudo de caso – permite o desenvolvimento de competências de resolução de problemas e a análise e procura de soluções; facilita o desenvolvimento de competências de trabalho em equipa, comunicação e apresentação de resultados.

Com estes vídeos pretende-se fornecer ilustrações que possam inspirar adultos a organizar iniciativas semelhantes ou a refletir a sua própria prática diária.

Desenho do Núcleo de Referência da Formação: Capacitar para a Qualidade de Vida Através de aprendizagem significativa

Mia Nijland, Inge Kroes, Jo Lebeer, Beno Schraepen,
Heleen Neerinckx, Rianne Kleine Koerkamp

A quem se dirige a formação?

A formação Enablin+ está orientada para todos os envolvidos com crianças com *necessidades de apoio complexas* e intensas (NACI), incluindo:

- *Staff* de educação regular e de educação especial;
- Assistentes pessoais do dia a dia (auxiliares diversos, educadores, voluntários);
- Psicólogos Educacionais;
- Pais;
- *Staff* de saúde e de reabilitação (e.g., enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, psicólogos);
- Membros de organizações representativas de deficientes
- *Staff* da formação vocacional ao nível básico/secundário e do desenvolvimento profissional contínuo.

O termo “pessoas que apoiam” ou “*staff* de apoio” é usado no texto para designar profissionais de todas as profissões ou pais, salvo indicação em contrário.

Objetivos gerais da formação Enablin+

1. Aumentar a consciência das *pessoas que apoiam* de que é possível e vale a pena estimular as crianças com necessidades de apoio complexas e intensas (NACI).
2. Formar as *pessoas de apoio* para que se tornem conscientes dos seus sistemas de crenças (mind-sets) sobre as possibilidades do grupo alvo relativamente à aprendizagem e participação.
3. Formar as *pessoas de apoio* na implementação da qualidade de vida no suporte ao desenvolvimento e participação das crianças e jovens adultos com necessidades de apoio complexas e intensas (NACI).

4. Aumentar a qualidade do apoio em aspetos importantes do dia a dia, tais como alimentação, higiene, comunicação, relacionamentos, aprendizagem, brincadeira, etc.
5. Consciencializar de que as crianças com NACI, mesmo as com limitações mais profundas e restrições na participação, têm direito a tornar-se membros reconhecidos da comunidade. Desta forma, o curso irá contribuir para a transformação das instituições “clássicas/tradicionais” em centros de serviços orientados para a inclusão.
6. Formar as *peessoas de apoio* para a facilitação social e promoção da participação educativa em atividades diversas e na aprendizagem
7. Aumentar a autoeficácia dos pais e profissionais que apoiam crianças e jovens adultos com NACI
8. Incrementar a motivação, prazer, satisfação e inspiração no apoio a crianças com NACI, por forma a prevenir o *burnout* e capacitar profissionais e pais.
9. Facilitar a promoção a qualidade de vida (QDV) de crianças com NACI através do enfoque na aprendizagem significativa.
10. Explorar e criar currículos individualmente adaptados e de suporte à aprendizagem de crianças com NACI.
11. Proporcionar o enquadramento, plano de ação e conjunto de ferramentas para profissionais que trabalham em educação especial e regular ou em centros de cuidados a crianças com NACI.
12. Promover um modelo de orientação/apoio que contemple espaço suficiente para diferenças individuais e diferentes abordagens.

Organização do curso & estrutura

Propomos uma formação de base autónoma que consiste em 6 módulos, correspondendo a 72-84 horas ou 3 créditos (ECTS). Cada módulo consiste num mínimo 10 horas (tempo de preparação, horas de contacto, tempo de reflexão), dos quais um mínimo de 4 horas é de contacto direto.

Estas horas podem estar concentradas numa semana ou distribuídas por um maior período de tempo, e.g., 6 semanas ou 2 meses, ou até mesmo um ano dependendo das circunstâncias.

Parte dos módulos pode ser realizado via uma plataforma de aprendizagem online, incluindo materiais da formação. A aprendizagem pode ser divergente (diversidade nos métodos e resultados) e convergente (orientada para os mesmos objetivos).

O curso decorrerá através de sessões de formação (horas de contacto) e trabalho independente (tempo de preparação, aplicação ou partilha de experiências de mudança)

Tempo de preparação

O tempo de preparação pode consistir em: ler um artigo e/ou capítulo de livro, ver um vídeo, preparar um caso, etc...

Horas de contacto

Estas sessões têm *input* dos formadores, participantes e discussões.

O núcleo base da formação é um curso geral, introdutório e interdisciplinar para todos. Pode ser facilmente transferido para diferentes países. Deve ser visto como parte de uma trajetória de formação. Pode ser adaptado às circunstâncias locais: não deve ser apresentado de uma só vez, podendo ser dividido em partes, e.g., em ½ dia de *workshops*.

Depois de seguido o núcleo base da formação, o formando pode realizar *workshops* de diferentes especializações e em tópicos específicos, como sugerido na Figura 2.

Métodos de trabalho

Os **métodos de Ensino e aprendizagem** são essencialmente baseados em:

- Aprendizagem baseada em problemas
- Aprendizagem baseada em casos: os participantes apresentam um caso uns aos outros, exemplificando o que é que já experienciaram
- Partilha/ consultoria especializada
- Diálogo, discussão
- Aprendizagem reflexiva, empatia, respeito pela diversidade de opinião
- Análise de vídeos mostrando exemplos concretos das “melhores práticas”,
- Feedback dos vídeos feitos pelos próprios
- Role-play
- Seminários na web e aprendizagem digital

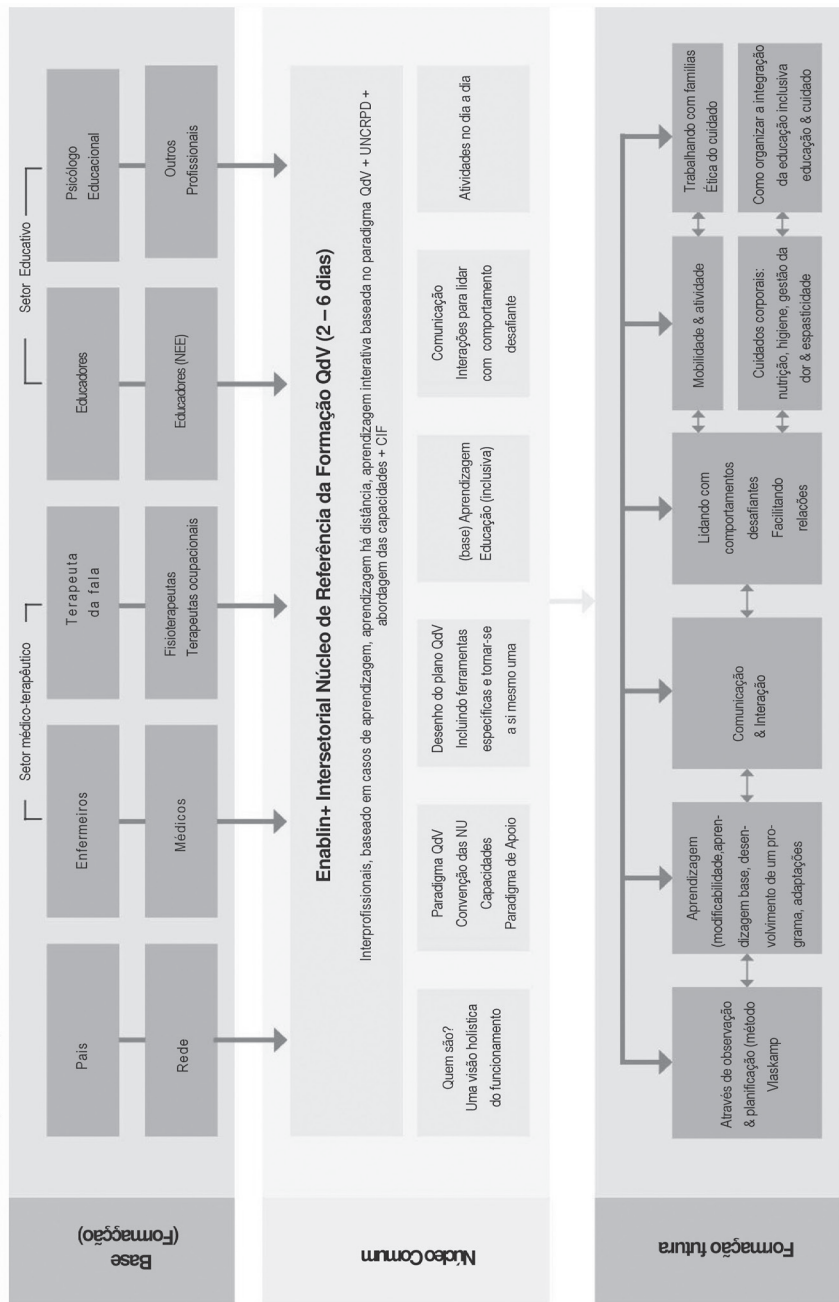
A aprendizagem individual e a prática refletida são promovidas através das seguintes atividades:

- Leitura da teoria fundamental (estudo autónomo em casa). As partes mais teóricas podem ser encontradas no *Handbook*⁸.
- Reflexão individual e tempo de estudo que podem ser utilizados para trabalhos de casa, estudos de caso reflexivos, vídeos didáticos, e aplicação de modelos e teorias.

8 Quando nos referimos ao *Handbook*, queremos dizer: Candeias, A., Lebeer, J., Batiz, E., Orban, R. (2017) *Enabling Quality of Life in Young People with Multiple Disabilities and Complex and Intense Support Needs: Concepts & good practices*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant

Enablin+: formação para melhorar a qualidade de vida das crianças com necessidades de apoio complexas e intensas

Conhecimento: Baseada em Experiência, na prática e na evidência científica



enablin+ European Union Projeto Enablin+ Quality of Life Centre

Projeto Enablin+ Pacote de Trabalho 3 – Produto 8 © Projeto Enablin+ & Centro de Qualidade de Vida 2016

Figura 2
Modelo de uma abordagem de formação preparada para profissionais que apoiam crianças com necessidades de apoio complexas e intensas (Mia Nijland, Inge Kroes & Rianne Kleine Koerkamp. Infografia: Tom Oosteweche)

A percepção dos participantes/formandos e dos seus processos de aprendizagem no apoio a crianças com NACI é o ponto de partida para a aprendizagem. A formação começa com a exploração dos objetivos de aprendizagem e da motivação de cada um dos formandos a partir de um instrumento de autoavaliação. O foco do formador parte das motivações pessoais de cada formando dirigindo-se para uma maior compreensão e desenvolvimento das mesmas. A aprendizagem reflexiva, a aprendizagem com pares e a consulta junto de profissionais são elementos centrais da formação.

Alcançar a transferência e generalização de conhecimento é também um objetivo central: deve começar-se com experiências práticas e passar progressivamente para a generalização para que as abordagens aprendidas possam ser aplicadas noutras situações.

O curso tem uma base comum alicerçada em evidências levando em consideração as diferenças culturais entre pais ou formandos. Na aprendizagem sobre o apoio a crianças e jovens adultos com NACI é essencial uma abordagem qualitativa e baseada na valorização da aprendizagem. A Formação cria as bases para um maior desenvolvimento profissional.

Avaliação

A avaliação é realizada com um caráter preparatório, de acompanhamento e retrospectivo.

Para a avaliação de cada formando e dos seus objetivos pessoais, a avaliação decorre de diferentes formas em diversos momentos:

1. Autoavaliação:

- No início: o participante irá escrever um breve documento de introdução com informações gerais sobre: o porquê da formação, objetivos de aprendizagem, organização e o que quer alcançar
- Depois do módulo 6 segue-se uma sessão de acompanhamento, ou seja, de follow up

2. Avaliação contínua:

- Partilha, discussão, reflexões e input durante as sessões
- Trabalhos de preparação e de aprofundamento, ...

3. Avaliação final:

- Apresentação das ações, dos insights e das aprendizagens despoletadas pela formação. De acordo com a aprendizagem de desenho universal existe a possibilidade de diversas modalidades de apresentação: PowerPoint, vídeo, vodcast, artigo, modalidades artísticas, etc. ...

Princípios da formação

A formação assenta em quatro pressupostos:

1. Princípios da Convenção das NU sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (UNCRPD).
2. Princípios da Qualidade de Vida de Schalock (Schalock & Verdugo, 2002).
3. Abordagem nas Capacidades (Martha Nussbaum).
4. Paradigma dos Apoios (Buntinx & Schalock, 2010).

Estes enquadramentos são válidos para crianças com necessidades de apoio muito complexas e intensas, mas podem necessitar de maior investimento na sua implementação. Todas as crianças são capazes de aprender se receberem o apoio necessário para compreenderem o seu ambiente de aprendizagem. A Convenção das NU declara o direito a uma aprendizagem e ambiente de vida inclusivos.

O currículo assume uma abordagem ecológica no sentido de Bronfenbrenner de “ecologia do desenvolvimento”. A abordagem gira em torno da pessoa com NACI enquanto uma pessoa entendida na sua globalidade e no seu contexto. No dia a dia, pessoas vulneráveis com necessidades intensas de apoio são frequentemente reduzidas ao seu papel de cliente, ao seu diagnóstico ou ao seu comportamento (difícil de compreender). Esta formação pretende superar este reducionismo, prestando atenção e refletindo sobre pontos de vista iniciais, sistemas de valores, sistemas conceituais, preconceitos e mentalidades, para os relacionar com uma prática atualizada e desejável.

Programa sugerido para o curso

Enquadramento de cada sessão

- ½ h reflexão e resumo dos pontos aprendidos nas sessões anteriores (por grupo 1 tema, artigo, filme ou observação).
- ¼ h → o formador pede a todos os grupos para adotarem um ponto de aprendizagem, conclusão ou uma questão de aprendizagem
- 3 h/ 5 h conteúdo da aula
- ¼ h introdução à tarefa para casa, necessária para a elaboração orientada para a prática

Introdução ao roteiro e noções essenciais da formação

Sabemos que as crianças com necessidades de apoio intensas necessitam de apoio 24/7. Em 7 passos o currículo ajuda os profissionais e pais a conceberem um roteiro e a segui-lo para manterem a qualidade do programa de vida da criança ou jovem adulto.

O currículo é um roteiro (com espaço para adaptações individuais). Baseia-se no enquadramento metodológico da Carla Vlaskamp da Universidade de Groningen. Consiste em sete passos, que podem ser dados pela própria pessoa (e pais) juntamente com um profissional relevante (técnico familiar, consultor, treinador de estilo de vida, coordenador de saúde, etc.). Os passos são:

1. Como percebemos a pessoa
2. O seu regime 24/7 atual
3. O regime desejável 24/7
4. Objetivos de longo e curto prazo
5. Execução do programa de estilo de vida
6. Avaliação
7. Documentação

As sete questões principais e seus respetivos passos devem ser respondidas e elaboradas seguindo as instruções correspondentes (Veja a Tabela 1).

Tabela 1 Sete passos no roteiro para o programa da qualidade de vida

Processo	Passos	Principal questão por passo
1. Diagnóstico abrangente	Imagem	Quem é a pessoa na sua situação de vida atual (holística)?
2. Plano	Ação atual	Que condições e requisitos são associados a uma ação adequada 24/7 (integral)?
3. Concretização	Ação desejada	Como ficará a ação 24/7 quando as condições são preenchidas?
4. Priorização	Objetivos	Que objetivos são definidos para o plano (estilo de vida) e programa (estilo de vida)?
5. Aplicação	Aplicação	Qual é o programa diário da semana e como é que conseguimos cumpri-lo?
6. Avaliação	Monitorizar e rever	Como é que a implementação irá ser avaliada e como é que os resultados podem ser medidos?
7. Documentação	Plano de estilo de vida	Está tudo documentado?

Os pilares centrais do currículo são os passos 1 e 4, os quais são baseados no programa de apoio de Carla Vlaskamp (Vlaskamp & Van der Putten, 2009). Além disto, estes passos são também baseados nos domínios e princípios da abordagem nas capacidades (Nussbaum, 2011), nos conceitos de Qualidade de Vida da IASSIDD (Schalock & Verdugo), na Convenção das NU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e no enquadramento da CIF da Organização Mundial de Saúde. Acresce ainda que foram usadas as seguintes fontes de conhecimento adicionais: capacidade de aprendizagem e modificabilidade (Feuerstein, 1991), critérios para processos de planeamento centrados na pessoa (Schwartz, Holburn & Jacobson, 2000) e os currículos existentes sobre cuidado e educação. No plano sobre estilo de vida (passo 7), a informação foi traduzida e sumariada em 9 estilos de vida relacionados com o desenvolvimento de tarefas que se vão associar à idade e a diferentes situações de vida da pessoa que possam estar a acontecer.

O roteiro é facilitador da pessoa com deficiência e daqueles que pertencem ao seu sistema de apoio. O roteiro é mais que um plano de apoio. O roteiro está ligado a uma base de dados combinada com informação (ver infográfico da Figura 3). É possibilitada a escolha de um vasto leque de aplicações para cada passo (que estão disponíveis para os cuidados de saúde e educação). Coligimos algumas ideias de atividades tanto neste livro como no handbook. O plano é construir uma caixa de ferramentas digital que forneça informações (baseadas em evidências) para todos os passos (por exemplo, uma lista de perfis no passo 1b ou programas de atividades no passo 5). Isso oferece uma pluralidade de informações organizadas e inspiração para o apoio e para questões de aprendizagem tanto para o alvo como para o indivíduo. O roteiro ajuda a alcançar o equilíbrio e cuidados personalizados no quotidiano em casa, no tempo de lazer, na escola, nas atividades diárias e no trabalho.

O roteiro tem três funções:

1. *Sistema de aconselhamento para profissionais* – O roteiro ajuda os profissionais na avaliação, na organização, na caracterização, nos diagnósticos nos cuidados de saúde, educação, cuidados, tratamento e reabilitação. Por exemplo, os municípios ou órgãos do governo são utilizadores potenciais.
2. *Roteiro individual* – Para aplicação individual, o roteiro dá diretrizes para um programa (estilo de vida) com passos fixos, sempre com interpretação pessoal. Ajuda a:
 - a. Completar e orientar a vida diária
 - b. Escolher e acompanhar os seus próprios estilos de vida (saudáveis)
 - c. Criar e acompanhar o seu próprio plano de estilo de vida

A autogestão e estilo de vida de uma pessoa encontram-se intrinsecamente ligadas. O roteiro integra ambos e proporciona conselhos para um estilo de vida adequado e apropriado. Um programa de estilo de vida pessoal é central desde a conceção até à avaliação. Ao avaliar o estilo de vida de alguém (ajustar e orientar se necessário), é feita uma contribuição para a melhoria da qualidade de vida da pessoa. O roteiro garante o equilíbrio necessário, por exemplo, entre abordagens físicas e psicológicas a certas questões ou problemas. O roteiro pessoal pode ser gerido pelo indivíduo (ou pelo seu mentor mais importante) através da utilização de uma versão online. O indivíduo pode fazê-lo com os seus pais ou técnico familiar, coordenador de processo, mentor ou estes representantes podem fazê-lo em seu nome. Através de uma plataforma eletrónica de cooperação todos podem estar envolvidos. Os profissionais têm acesso e podem conectar-se e adicionar coisas. Desta forma, a pessoa não insere vários sub-planos, mas gere o seu próprio processo e plano (estilo de vida).

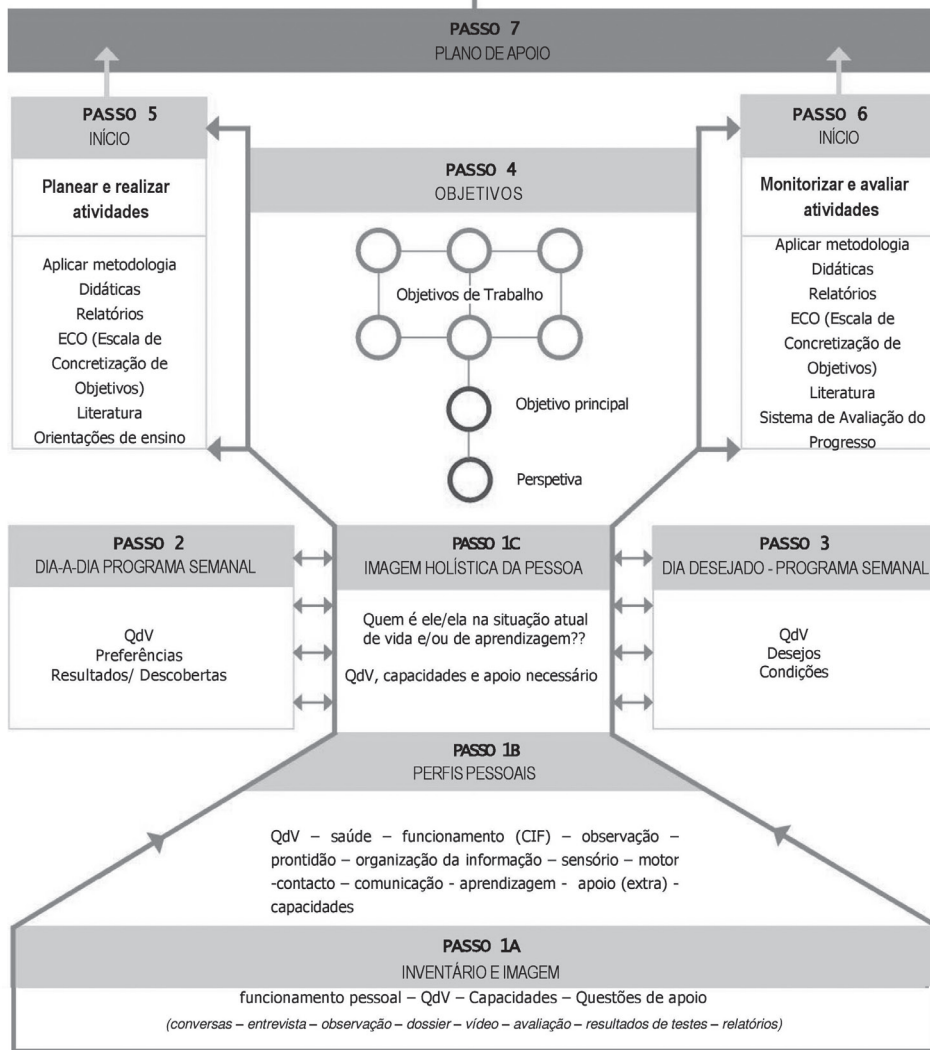
3. *Trabalho sistemático para os profissionais* – O roteiro presta apoio aos profissionais nos cuidados, tratamento e educação na forma de um padrão de trabalho e sistema de monitorização (remota), que ajuda na conceção, na facilitação e no atingir um programa de estilo de vida apropriado. Não é a organização que está no controlo, mas a própria pessoa (ou os seus pais ou mentor).

Integrando os cuidados e a educação

O roteiro ajuda a estabelecer a cooperação entre diferentes disciplinas. É apropriado para alcançar integração e cooperação entre cuidados e educação para o grupo alvo (a nível grupal ou individual). O roteiro apresenta oportunidades que trazem o melhor dos dois mundos combinando o enquadramento metodológico e didático baseado em evidências.



Usar Usar



© Mia Nijland, Inge Kroes, Quality of Life Centre 2016

Figura 3 Roteiro Florescer e Estimular
(Mia Nijland & Inge Kroes, Wijhe, Holanda. Infografia: Tom Oostewechel)

Módulo 1

Quem são as crianças com NACI e quais são as suas necessidades

Competências desejadas

Conhecimento:

- Ter conhecimentos básicos sobre o grupo alvo de crianças com NACI: necessidades, capacidades, nível de funcionamento, como experiencia o mundo, marcos desenvolvimentais
- Ter conhecimentos essenciais e conseguir refletir criticamente sobre os conceitos de idade desenvolvimental e idade cronológica.
- Ter conhecimentos básicos dos problemas físicos e de saúde mais frequentes nas crianças com NACI (epilepsia, dificuldades a engolir, refluxo – GER, dificuldades em dormir, infeções do trato respiratório, obstipação, etc.).
- Ter conhecimento essencial sobre a tomada em consideração das necessidades (CIF) e interesses da criança com NACI (contacto, comunicação, vigília, ritmo, sub ou sobre estimulação).
- Ter conhecimento essencial do sistema de navegação Q-fit (Q-fit = quality-fit, um sistema de navegação passo-a-passo integrando a abordagem de Vlaskamp).
- Ter conhecimento essencial sobre como ter em consideração as necessidades reais e interesses (motivação) da criança (como conhecer a criança).

Atitude:

- Ser capaz de empatizar com uma pessoa com NACI
- Estar consciente de como lidar com a (falta de) autonomia da pessoa com NACI.

Conduta profissional típica

A conduta profissional de alguém responsável pelo apoio a uma pessoa com NACI, nos cuidados e educação, caracteriza-se por: estar orientada para o bem estar físico e psicológico; criar confiança e empatia; estar disponível para ajudar; cooperar; ter flexibilidade, paciência, sensibilidade; abertura à observação; vontade de maximizar o potencial; estar direcionado para o desenvolvimento e integridade; usar de criatividade; ver as coisas de diferentes perspetivas priorizando a comunicação e a resolução de problemas.

Uma relação de igualdade e de partilha de informação com os familiares tem uma grande importância para os cuidados apropriados e para o apoio ao indivíduo. Colaborar com os familiares implica uma atitude empática, comunicativa, cooperativa e flexível. O profissional reflete nas suas ações, pedindo *feedback* e utiliza o *feedback* dos colegas e familiares o que contribui para a avaliação constante das ações levadas a cabo.

Skills

- O participante é capaz de refletir sobre a sua própria visão do grupo alvo.
- O participante é capaz de refletir sobre as necessidades dos casos, tendo em consideração as funções do corpo, atividades e participação, fatores pessoais e ambientais, descritos no enquadramento da CIF.
- O participante é capaz de analisar e processar informação pessoal obtida através da imagem integral da pessoa.
- O participante tem uma ideia clara sobre o programa diário atual e é capaz de o escrever.
- O participante reconhece e sinaliza mudanças e situa-as no panorama geral da criança (pensa nas possibilidades físicas, comunicativas, desenvolvimentais e funcionais)

Cenário possível da sessão

Preparação

Escolha um 'caso' que possa seguir durante toda a formação e ao qual irá aplicar alguns dos exemplos práticos. Escreva os objetivos que quer atingir para a criança com NACI que tem em mente.

O quê	Tempo necessário	Tópicos a incluir	Como?	Literatura/ materiais
Introdução grupal	5 minutos por pessoa	<p>Liberdade (para preencher)</p> <p>Os formandos vão introduzir o seu caso. Autoavaliação</p>	Apresentação individual	
Introdução da formação	15 min	<ul style="list-style-type: none"> • Porquê? • Qual é o problema para a criança com NACI e dos seus pais e para os profissionais envolvidos? • Situação desejada 	<p>Plenário</p> <p>Para discutir:</p> <ul style="list-style-type: none"> • como é isto para si enquanto pessoa? • como é isto para si como pessoa de apoio? 	<p>NL: vídeo: Laura (ver Enablin+ DVD neste livro de formação; BE: O caminho dançado, parte 1:[The hopping path] “eu” [me]</p>
Introdução Tema do dia	10 min	Quem são “eles”?	Plenário e discussão em grupo	
Objetivos e competências	10 min	Breve conversa sobre os objetivos e competências. Onde estão os desafios para os formandos nesta sessão?	Diálogo em grupo	
Programa e métodos de trabalho	5 min		Plenário	
Quem são? Uma visão holística do funcionamento	2 h	<p>Descrever questões físicas</p> <p>Psicossomáticas</p> <p>Avaliação</p> <p>Números/Estatísticas</p> <p>CIF —CJ</p> <p>Tarefas desenvolvimentais (e.g., AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities)</p> <p>Programa de ativação</p>	Plenário	<p>Artigo: ‘Who are they ? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions. Antwerp: Enablin+ Research Group’</p> <p>DVD Enablin+ ‘Juntos com o Koert’ [‘together with Koert’]</p>

Do que necessitam? (a própria pessoa com NACI)	1,5 h	Passo 1a, 1b, 1c, 2 e 3	Plenário	Vídeo: https://www.youtube.com/watch?v=bWEytn0ylrs ou visualizar Enablin+ DVD: NL Laura ou BE Caminho dançado [Hopping path], ou BG criando pontes [bridging the gap] ou PT Maria
Do que é que necessitam (de si)?	1,5 h	Obstáculos e mudanças para o grupo alvo Quais os obstáculos que reconhece da sua prática?	Plenário e conversa em grupo	
Avaliação	15 min	Os formandos recebem uma avaliação (impresso ou digital) para que preencham o questionário mais tarde. Na sala, faz-se uma retrospectiva e discutimos a sessão uns com os outros.	Reflexão em grupo	
Prática: Observe uma criança e descreva as suas necessidades reais utilizando o currículo infográfico “florescer e estimular a aprendizagem”				

Módulo 2

Qualidade de Vida

Competências desejadas

Conhecimento

- O participante tem conhecimento essencial sobre a qualidade de vida e a sua importância para as crianças com NACI
- O participante tem conhecimento essencial sobre como pode ajudar a criança com NACI participar na vida social.
- O participante tem conhecimento essencial acerca da Convenção das NU sobre os direitos da pessoa com deficiência.
- O participante conhece quais os domínios da QDV aplicáveis a crianças com NACI (como definido por Schalock)

Atitude

O participante quer e é capaz de refletir no significado de QDV e participação para as crianças com NACI.

Skills

- O participante é capaz de nomear o que é necessário para aumentar a QDV das crianças com NACI.
- O participante é capaz de determinar o que é necessário para melhorar a participação das crianças com NACI na vida social.

Preparação

- Ler a Convenção das NU sobre os direitos da pessoa com deficiência.
- Ler o Modelo de Qualidade de Vida de Schalock e Verdugo (ver tópico seguinte neste livro e no Handbook + capítulo de Claes)
- Ler Nijs, S. & Maes, B. (2014).

Cenário possível da sessão

O quê	Tempo necessário	Tópicos a incluir	Como?	Literatura/ materiais
Revisão dia 1 Tema do dia	15 min	Reflexão	Reflexão em grupo	
Objetivos e competências	10 min	Explicação	Plenário	Ler: Lyons (2014)
Programa e métodos de trabalho	5 min	Explicação	Plenário	Ver o Enablin+ DVD: NL: Laura ou Koert; BE: Villa Clementina ou FR: CESAP
Melhorar a Qualidade de Vida através da aprendizagem significativa a partir da pessoa e ambiente.	1,5 h	Explicação qualidade de vida	Plenário	DVD: Enablin+ "Laura"
Visão humana e valores	1,5 h	Apresentar 4 enquadramentos: Convenção NU; QDV (Schalock) e Abordagem nas Capacidades (Nussbaum) e paradigma do apoio	Plenário	Literatura: ver tópicos
Situação atual do grupo alvo	1 h	Diálogo sobre QDV em crianças NACI. Como está a situação atualmente?	Discussão em grupo	
Situação desejada do grupo alvo	1 h	Como pode ser? E o que é necessário para conseguir melhorar?	Discussão em grupo	DVD Enablin+ 'Bram' Ou escolher um outro e videoclipe do DVD.
Avaliação	15 min		Reflexão em grupo	

Depois da sessão

Refletir utilizando as questões de Petry & Maes. O que significam os princípios da QDV para o nosso grupo alvo?

Módulo 3

Aprendizagem essencial, educação (inclusiva)

Competências desejadas

Conhecimento

- O participante tem conhecimento essencial acerca da condição de aprendizagem das crianças com NACI
- O participante tem conhecimento essencial sobre os métodos e técnicas de ativação e estimulação das crianças com NACI (orientadas para a experiência, sensorialmente orientadas)
- O participante tem conhecimentos basilares da noção de aprendizagem mediada e como a mesma se relaciona com crianças com NACI
- O participante consegue traduzir o conceito de Vygostky de zona de desenvolvimento proximal para o grupo alvo de crianças
- O participante tem conhecimentos fundamentais de gestão de grupos – e gestão de sala de aula.

Atitude

- O participante é capaz de abordar a educação a partir de uma perspectiva alargada

Skills

- O participante é capaz de usar o currículo regular como um recurso para a adaptação
- O participante é capaz de antecipar o apoio individual e as possibilidades de aprendizagem
- O participante é capaz de tornar possível a aprendizagens significativa
- O participante é capaz de ver e experienciar o equilíbrio entre gestão individual e de sala de aula
- O participante sabe como ligar-se ao “nível desenvolvimental” atual da criança e explorar como ir além dele

Preparação

- Faça um rápido diagnóstico à sua gestão de sala de aula/situação familiar
- O que é que isso significa para o seu “caso”?
- O que quer mudar?

Cenário possível da sessão

O quê	Tempo necessário	Tópicos a incluir	Como?	Literatura/ Materiais
Revisão do dia 2 Tema do dia	15 min		Reflexão em grupo	
Objetivos e competências	10 min		Plenário	
Programa e métodos de trabalho	5 min		Plenário	
Aprendizagem significativa	1 h	Atenção, confirmar iniciativas, co-regulação, mediação	Plenário	
Utilizar o currículo como um recurso para o programa individual de aprendizagem	1 h	Sistema de aprendizagem 'Domínios desenvolvimentais' 'Aprender a aprender'	Plenário	DVD: Enablin+ PT: Maria IT: Stefania
Aprender de forma natural Interação com os pares	1 h	Como colocar isto em prática?	Discussão em grupo	DVD: Enablin+ BE: caminho dançado [hopping path] IT: Stefania PT: Maria NL: Bram
Educação inclusiva e adequada	1 h	Observar diferentes modelos de organização de educação inclusiva: inclusão total, parcial, na escola juntos na classe	Pequeno grupo, seguido de plenário e discussão	Enablin+ video de Ensino HL: NSGK & Bram BE: Caminho dançado [Hopping path] FR: as crianças da escola [les enfants de l'école] IT: Stefania PT: Maria BG: criando pontes [bridging the gap]
Avaliação	15 min	Auto-avaliação	Reflexão em grupo	

Depois da sessão

- O que é aprendizagem significativa / aprendizagem inclusiva para o seu caso?
- Qual é a opinião da família?

Módulo 4

Lidar com um plano de qualidade de vida incluindo ferramentas de assistência e apoio baseadas numa observação cuidadosa

Competências desejadas

Conhecimento

- O participante tem conhecimentos fundamentais de planeamento e de sistema de monitorização para monitorizar e registar progressos no bem-estar e desenvolvimento.

Atitude

- O participante está disposto a observar, escutar e ser sensível à comunicação do seu parceiro.

Skills

- O participante tem conhecimento acerca do GAS (Goal attainment Scale; Kirusuk, citado em Vlaskamp) e é capaz de utilizá-lo.
- O participante consegue fazer a escolha certa, dentro de um vasto leque de métodos e técnicas disponíveis para a ativação e estimulação, é capaz de aplicá-la de forma personalizada e tendo em consideração a situação atual da criança.
- O participante é capaz de desenvolver e implementar uma estrutura diária e o programa diário e semanal.
- O participante é capaz de trabalhar inter-profissionalmente com vista a alcançar uma boa qualidade de vida.

Preparação

Ler o artigo de Carla Vlaskamp e Annette van der Putten (2009)

Cenário possível da sessão

O quê	Tempo necessário	Tópicos a incluir	Como?	Literatura/ Materiais
Revisão do dia 3 Tema do dia	15 min		Reflexão em grupo	
Objetivos e competências	10 min		Plenário	
Programa e métodos de trabalho	5 min		Plenário	
Passo 4: baseado no quadro completo que tem da criança e do seu programa, determine os objetivos de longo prazo Conceba um plano com objetivos de curto e longo prazo	2 h	Continuação do trabalho baseado nos mapas Q-fit (um sistema de navegação passo-a-passo integrando a abordagem de Vlaskamp)	Plenário	Enablin+ DVD: BG: Maggie e Chrissy
Passo 5 do roteiro	1,5 h	Faça e aplique o programa individual combinando-o com o programa grupal	Plenário e discussão em grupo	
Passo 6 do roteiro	1,5 hora	Monitore e avalie os resultados utilizando a pontuação do GAS (e outros sistemas de monitorização para alunos individuais).	Plenário e discussão em grupo	
Avaliação	15 min		Reflexão em grupo	

Depois da sessão

Tarefa de aplicação prática:

- Escreva um objetivo de curto prazo para criança do seu estudo de caso, usando o planejamento sistematizado que acabou de aprender.
- Escreva os resultados no seu plano de apoio (passo 7)

Módulo 5

Lidar com comportamento desafiante

Competências desejadas

Conhecimento

- O participante tem conhecimentos essenciais sobre comportamentos desafiantes em crianças com NACI
- O participante conhece as consequências e reconhece os riscos

Atitude

- O participante quer olhar para os comportamentos desafiantes com uma perspetiva diferente

Skills

- Aplicar um instrumento para identificar o comportamento desafiante
- O participante tem a lista a lista de problemas de comportamentos – NACI e aprende a trabalhar com ela.

Preparação

- Ler Poppes (ver secção nos tópicos):
- Ler texto base da Juliet Goldbart (ver secção nos tópicos)

Cenário possível da sessão

O quê	Tempo necessário	Tópicos a incluir	Como?	Literatura / Materiais
Revisão dia 4 Tema do dia	15 min		Reflexão em grupo	
Objetivos e competências	10 min		Plenário	
Programa e métodos de trabalho	5 min		Plenário	
Qual é o comportamento desafiante?	1 h	Definição de comportamento desafiante	Em pequeno grupo	Enablin+ DVD:
Riscos e explicação de modelos	1,5 h		Plenário	www.rug.nl/news-and-events/video/archive/unifocus/0525-unifocuspoppes
Identificação de comportamentos desafiantes	1,5 h	A lista 'behaviour problems-PIMD	Em pequeno grupo	
Avaliação	15 min		Reflexão em grupo	

Depois da sessão

Inclua no seu plano de apoio algumas ações para lidar com comportamento potencialmente desafiante e prepare uma apresentação para o dia de reflexão de *follow-up*.

Módulo 6

Promover atividades na vida diária

Competências desejadas

Conhecimento

- O participante tem conhecimento sobre como implementar atividades de aprendizagem e desenvolvimentais: música, brincar, movimento, comunicação, computadores, expressão criativa, linguagem, leitura, competências manuais e atividades sensório motoras.

Atitude

- O participante demonstra uma atitude de “desenvolvimento do *mind-set*” (crença no potencial, vontade de envolver-se com a criança para o realizar), é um comunicador responsivo, demonstra vontade de se envolver num verdadeiro contacto, de explorar, de mudar coisas quando necessário e de cooperar em equipa

Skills

- O participante é capaz de integrar e implementar o conhecimento adquirido.
- O participante é capaz de transformar novas ideias em ações

Preparação

- Ler a bibliografia pertencente ao modulo 6.
- Utilizar o *handbook* como fonte de inspiração

Cenário possível da sessão

O quê	Tempo necessário	Tópicos a incluir	Como?	Literatura / Materiais
Revisão dia 5 Tema do dia	15 min		Reflexão em grupo	
Objetivos e competências	10 min		Plenário	
Programa e métodos de trabalho	5 min		Plenário	
Divisão em pequenos grupos Cada grupo estuda 3 métodos ou ferramentas	2 h	Um plano completo de educação atividade e participação para ser cumprido de forma inclusiva	Trabalho em grupos	Enablin+DVD: Ver e analisar os seguintes vídeos do DVD: O caminho dançado (BE) [The hopping path] (BE); Koert (NL); Saindo (FR); [Going out] (FR); Stefania (IT); Maria (PT)
Apresentação	2 h	O grupo reúne-se e apresentam os métodos e instrumentos uns aos outros	Plenário de apresentação	
Avaliação	15 min		Reflexão	

Depois da sessão

Termine o seu plano de apoio e prepare uma apresentação para o dia da reflexão e de *follow-up*.

Panorâmica dos videoclipes ilustrativos de boas práticas

No DVD anexo vai encontrar diversos videoclipes dos países parceiros envolvidos. Estes são ilustrações potencialmente úteis de boas práticas. Nem todos os videoclipes preenchem todos os critérios de seleção, mas juntos formam um repertório inspirador. Os vídeos estão organizados por país de origem e são explicados aqui. A descrição do seu conteúdo é seguida de alguns conceitos chave do videoclipe, de alguns conceitos teóricos à volta do qual o vídeo pode ser discutido e de questões reflexivas mais específicas que complementam o enquadramento reflexivo geral.

Holanda

1. Koert – comendo gelado no parque

Neste pequeno vídeo da Holanda, vemos um rapaz, Koert, que está numa cadeira de rodas, que não consegue falar e que mal consegue utilizar as suas mãos devido a paralisia cerebral tetraplégica espástica, está a apreciar comer um gelado que a sua irmã mais nova segura. Esta cena ilustra muitos aspetos da qualidade de vida de crianças com NACI. É simplesmente sobre a vida: fazer parte da família, apreciar coisas simples e estabelecer contacto

Palavras-chave: *inclusão na vida*
contacto entre crianças
contacto entre irmãos
capacidade de apreciar
qualidade de vida

Produção: Alberta Roodzant albertaroodzant@comveeweb.nl

Ligação com os tópicos

- Qualidade de Vida
- Abordagem baseada nas capacidades
- Comunicação

Questões reflexivas adicionais

- Como descreveria a interação ou comunicação?

- Como olha para este videoclipe a partir do seu ponto de vista profissional? E do ponto de vista parental?
- Porque acha que os pais não estão a intervir?
- Como olharia para este fragmento tendo por base a perspetiva da qualidade de vida ou uma abordagem baseada nas capacidades?

2. Aulas ‘Juntos na Escola’

Síntese

Existem dois vídeos da Holanda que mostram aulas “Juntos na Escola”. As salas de aula Juntos na Escola possibilitam que crianças com deficiências severas aprendam em escolas regulares com apoio especialmente adequado às suas necessidades. As crianças recebem exatamente a mesma quantidade de apoio profissional que receberiam se estivessem numa instituição especializada separada, além do apoio de outras crianças e *staff* da escola regular. Elas desempenham tanto quanto possível, inúmeras atividades uns com os outros. O *Juntos na Escola* é uma iniciativa do NSGK (associação Holandesa para crianças com deficiência) e procura estimular a implementação, profissionalização e uso destas salas de aula. O que começou como algumas salas dispersas tornou-se num movimento nacional. O primeiro vídeo, realizado pelo NSGK, é uma panorâmica geral sobre o conceito e práticas de aulas conjuntas na escola, tem entrevistas com pais, professores e *staff* de apoio. O segundo vídeo, é sobre uma aula particular em Ridderkerk (perto de Roterdão), fundada pela mãe de uma criança com NACI. Os vídeos podem ser utilizados para ilustrar muitos aspetos da integração dos cuidados e da educação de crianças com NACI: o conceito de “participação” e “atividade” na prática; como estruturar projetos semelhantes; como organizá-los; como as crianças com e sem deficiência estabelecem contacto, como realizam atividade juntas e separadas, o que os pais pensam sobre isso e como o apoio profissional possibilita o funcionamento e participação da criança.

Palavras-chave: *uma aula de educação especial num contexto inclusivo*
aula juntos na escola
inclusão na educação
integração de cuidados e educação
inclusão baseada em grupo
capacitação parental

Produção

- NSGK (Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind – Dutch Foundation for Children with Disability), Wibautstraat 212-214, 1091 GS AMSTERDAM, tel ++31 20-6791200.



Contacto Mariël Verburg MVerburg@nsgk.nl
 mais informação sobre as aulas Juntos para a Escola: www.nsgk.nl

- Fundação Bram, Marjon de Vries info@stichting-bram.nl
www.stichting-bram.nll

Ligação com os tópicos

- Qualidade de Vida
- Abordagem com base nas capacidades
- Paradigma do suporte
- Educação inclusiva
- Suporte na vida diária
- Sistemas contínuos de suporte

Questões reflexivas adicionais

- O que acontece quando as crianças da sala de aula regular estão a participar na aula, de alguma forma, com as crianças com NACI?
- Como valorizaria isto?
- Que apoio é necessário para crianças com NACI? E para os seus pares sem deficiência?
- Que apoio é necessário para um professor ou para o contexto escolar?
- Como pode você contribuir, a partir do seu campo profissional e especialização, para este tipo de educação?
- Como olharia para este vídeo tendo por base a perspectiva da qualidade de vida ou a abordagem baseada nas capacidades?

Informação base

Aulas Juntos na Escola: Uma Escola Onde Todos Pertencem

Joke Visser

As salas de aula *Juntos na Escola* ('Samen naar School') tornou possível que as crianças com deficiências profundas aprendam numa escola regular com apoio especificamente ajustado às suas necessidades. O *Juntos na Escola* é uma iniciativa do NSGK (*Dutch Association for Children with a Disability*) e tem como objetivo estimular a criação, profissionalização e utilização destas salas de aula. O que começou com algumas aulas dispersas tornou-se num movimento nacional.

Todas as Crianças Conseguem Aprender

Na Holanda, aproximadamente 13,000 crianças com deficiência nunca viram o interior de uma escola. Algumas ficam sentadas em casa todo o dia, outras vão para centros de cuidados de dia. O NSGK acredita que cada criança, independentemente

da sua deficiência, deve ser encorajada a desenvolver o seu máximo potencial. Todas as crianças conseguem aprender desde que a educação esteja ajustada às suas necessidades específicas e capacidades, preferencialmente na companhia de pares sem deficiência. É muito mais natural para as pessoas viverem numa sociedade inclusiva quando as crianças com diversas capacidades crescem a aprender umas com as outras.

Juntos Sempre que Possível

É por essa razão que em 2015, o NSGK lançou o projeto *Juntos na Escola*. A fundação ajuda a preparar as salas de aula Juntos na Escola em todo o país. Estas são salas de aula onde as crianças usufruem de uma educação adaptada às suas necessidades, com cuidados e com o apoio de que necessitam. E, quando possível, juntam-se a atividades regulares da escola com outras crianças, no círculo “mostrar e contar”, aulas de música, tempo de brincadeira, pausas para comer ou beber e tempo de leitura; rapidamente se percebe que as crianças podem fazer muito juntas.

Começou em Alkmaar

‘Juntos na Escola’ é inspirado no projeto ‘Aulas sobre Rodas’ em Alkmaar. O instigador, Roeland Vollaard, procurava quebrar as barreiras sociais entre crianças com e sem deficiência, portanto, a partir de 2011, crianças com e sem deficiências frequentaram aulas regulares juntas. “Na nossa escola eu consigo ver diariamente o quanto crianças com e sem deficiências podem aprender umas com as outras. A interação é mesmo importante de parte a parte. Os alunos regulares aprendem o significado de ter uma deficiência e como lidar com ela. E vice-versa, crianças com deficiência saem do seu isolamento. Não só estão mais estimuladas; também conseguem lidar com mais estimulação. Crescem perante os nossos olhos.”

Um Início para a Vida numa Sociedade Inclusiva

Indo à escola juntas as crianças não só aprendem umas com as outras, mas também a criar as fundações para uma sociedade inclusiva. Roeland Vollaard: *“Quando as crianças crescem juntas desde cedo irão mais tarde achar natural viver nas mesmas comunidades. Como é possível aprender a viver com os outros se nunca se cruzaram? A educação deve ter um papel muito maior nisto. A escola que ensina que todos pertencem prepara-nos para uma sociedade onde todos contam.”*

Baseado no Sucesso

Seguindo o conceito de Aulas sobre Rodas, lentamente, mas de forma segura, cinco outras salas de aula foram preparadas, tudo com o apoio financeiro do NSGK. Mas era necessário mais: mais salas de aula, mais apoio financeiro e mais coordenação. As novas classes tinham constantemente que reinventar a roda, negociar com escolas, governação municipal, seguradoras e outras partes interessadas. Foi por isso que o NSGK iniciou o Juntos na Escola. Com o *Juntos na Escola* fornecemos o suporte financeiro e damos bom aconselhamento sobre como instalar mais destas salas de aula. Existem agora dezasseis destas salas, tendo já duplicado o número de salas desde que se iniciou o projeto. O nosso sonho é preparar uma sala *Juntos na Escola*

em cada município para que crianças com deficiência possam em toda a Holanda ir à escola no seu próprio bairro.

De algumas classes para um Movimento

Juntos na Escola não procura somente expandir o número de salas, o projeto também fornece uma organização central para novas classes e para classe já existentes. No âmbito do *Juntos na Escola*, os participantes trocam conhecimento e experiência, combinam as suas forças, ajudam os recém-chegados e fornecem informação aos interessados em iniciar a sua classe *Juntos na Escola*. Verificamos que as pessoas estão a começar a reconhecer o *Juntos na Escola*; as salas de aula que iniciaram este caminho mais cedo estão contentes por se poderem chamar salas *Juntos na Escola*. Vários políticos já visitaram estas salas de aula para ver em primeira mão como se trabalha para uma educação inclusiva na Holanda.

Investigação científica

É claro para os pais de crianças que frequentam as salas de aula *Juntos na Escola* que as suas crianças estão mais alertas durante o dia e dormem melhor durante a noite. Eles veem as suas crianças a dar saltos desenvolvimentais enquanto aprendem com pares sem deficiências. O Departamento de Educação de Necessidades Especiais e Cuidados para Jovens na Universidade de Groningen está agora a investigar os efeitos do *Juntos na Escola* sobre o desenvolvimento de crianças com deficiências múltiplas e severas e sobre os fatores que contribuem para esses efeitos. A investigação continuará até 2020.

3. Laura

Síntese

A Laura é uma rapariga de 14 anos com necessidades muito intensas de cuidados devido a uma deficiência de desenvolvimento congénita (fibrose cística). Um dos seus problemas são as dificuldades respiratórias. Ela tem que ir regularmente ao hospital. Os médicos não sabiam muito sobre a sua doença e estavam reticentes em fazer muitos tratamentos, assumindo que a sua qualidade de vida era demasiado baixa para tomar fortes medidas. Então, a sua mãe fez um vídeo para lhes mostrar a Laura em diferentes situações do dia a dia: com a família, com amigos, na escola, etc., para mostrar aos médicos que ela é “mais do que as suas deficiências corporais”. Este vídeo demonstra a possibilidade de uma elevada qualidade de vida apesar de aparências contrárias. Está acompanhado de uma música do famoso cantor holandês Marco Borsato, que o diz melhor do que qualquer teoria o poderia fazer. Os médicos do hospital universitário ficaram tão tocados que convidaram a mãe da Laura para falar no encontro de médicos.

Palavras-chave: *domínios da qualidade de vida
capacidades humanas numa criança com necessidades de
apoio complexas e intensas
participação na vida diária habitual
dificuldades na respiração
múltiplos problemas de saúde
necessidades complexas e intensas de cuidados no domicílio
trabalho em equipa interprofissional
classe juntos na escola: uma sala de educação especial num
contexto inclusivo
prevenção de auto-lesão*

Produção: Alies Kap, Stichting Gewoon Bijzonder (Fundação “Ordinarily Special”), Holanda
stgewoonbijzonder@gmail.com

Ligação com os tópicos

- Qualidade de vida
- Abordagem baseada nas capacidades
- Apoio na vida diária

Questões reflexivas adicionais

- O que acha que é importante para a Laura?
- Como vê a qualidade de vida da Laura?
- Que possibilidades vê para incrementar a qualidade de vida da Laura?
- Como poderia contribuir com a sua experiência profissional no apoio à Laura e sua família? Como poderia contribuir a partir da sua própria experiência de vida?
- Como olharia para este videoclipe? A partir da perspetiva da qualidade de vida ou a partir da abordagem baseada nas capacidades

Informação base

Alies Kap⁹, mãe da Laura

Olá a todos,

O meu nome é Laura e tenho 14 anos de idade. Tenho múltiplas e complicadas deficiências profundas. Não falo, não sou capaz de andar e não sou capaz de comer ou beber sozinha. Sou totalmente dependente dos outros. Nem sempre tenho o controlo total dos meus músculos. Sou quase cega e não tenho sequer 10% de visão. Também tenho uma grave escoliose que me afeta um pulmão. Tenho dois defeitos no coração e tenho que cuspir muito. Ocasionalmente fico ausente.

Relativamente ao meu comportamento, funciono como um bebé, ainda continuo na chamada fase de vinculação. Por causa disso ainda necessito muito de pessoas familiares e amor. Muito frequentemente não consigo lidar com todos os estímulos que experiencio. Assustam-me; Entro em stress. Só consigo lidar com um estímulo de cada vez.

Se sou capaz de fazer algo, faço-o geralmente de forma pouco ortodoxa. Depois não sei se as coisas que faço são perigosas. Se me sinto insegura sou capaz de me magoar gravemente. Eu belisco-me e arranho-me, arranco e como o meu cabelo. Se me sinto insegura durante um período de tempo maior, desligo-me de tudo e não reajo a nada. Não é possível eu fazer coisas por mim mesma, por exemplo, qualquer autocuidado. Sou totalmente dependente dos outros em tudo durante 24 horas por dia, 7 dias por semana.

Por causa das minhas deficiências estou frequentemente doente. É árduo manter-me saudável e ajudar-me de forma positiva durante um dia. Se, por exemplo, eu produzo um excesso de secreções, eu posso aspirar – ficar com as secreções nos meus pulmões – o que me pode fazer ficar tão doente que é um perigo para a minha vida e necessito de ser levada para uma unidade infantil de cuidados intensivos por ambulância a grande velocidade. Depois fico com pneumonia e não consigo respirar bem. Então deito-me ligada ao opti flow para me ajudar a respirar e os médicos trabalham freneticamente para me pôr melhor. Continuo viva graças a excelentes desenvolvimentos médicos e de instrumentos de apoio para a minha nutrição, recebendo oxigénio e medicação, com bons cuidados por parte dos médicos, do hospital e cuidados domiciliários intensivos.

No início não era possível, mas agora felizmente é possível fazer muito em casa embora isso signifique que uma série de cuidados e de trabalho tem de ser feito em casa.

Ainda assim, graças aos bons cuidados, eu geralmente sinto-me bem. Sou uma rapariga feliz e alegre e aprecio muitas coisas. Adoro sentir o vento na minha cara e

9 Formação como analista financeira com um MBA, mãe de quatro, um dos quais tem necessidades de cuidados complexas e intensas. Trabalha como administradora financeira na Fundação t' Gerack, um estabelecimento de cuidados de saúde. Fundadora da Fundação "Ordinarily Special" que já preparou uma sala "Juntos na Escola" para crianças com NACI em escolas regulares em Uithuizen (Holanda)

se ouço o barulho das folhas mexo as minhas pernas alegremente e sinto-me muito contente.

Amo muito a minha mãe e pai, irmã e irmãos e eles amam-me. Frequentemente sento-me confortavelmente no colo de um deles e aprecio essa proximidade – faz-me muito feliz. Eu gosto especialmente do Daan, quando ele está a correr e a grita alto; depois eu grito alegremente com ele. Gosto especialmente de brincar com outros no parque e de abraços.

Eu estava em casa a tempo inteiro, era demasiado intenso, demasiado longe e pouco adequado para eu ir para o centro de dia para crianças especiais em Visio. Recentemente através de uma iniciativa da minha mãe, foi feita uma boa “sala juntos na escola “para crianças como eu, o que significa ir à escola juntamente com o meu irmão e ao mesmo tempo ter bons cuidados.

Felizmente, os meus queridos cuidadores vêm aqui com frequência. Eu conheço-os a todos e sei exatamente quem é quem e eles conhecem-me. Se eu estiver triste e algo me estiver a aborrecer eles, como a minha Mãe, reagem rapidamente e depois fica tudo bem outra vez.

A Alida vem ajudar-me sobretudo na parte da manhã. Ela ajuda-me a sair da cama, dá-me o meu nebulizador no sofá e ajuda-me a entrar no banho. Eu gosto muito disto e de jogar aos “jogos de batidas”, eu dou uma pancada com força na borda da banheira e ela dá uma pancada também. Eu acho que é muito giro e rio-me muito alto.

Quando saio do banho sou alimentada. Este é um processo muito lento, mas eu gosto muito dele. Geralmente brincamos um bocadinho depois e a seguir lemos um livro juntas, um livro muito bonito e especial da Mãe. Eu também costumo “andar” pelo quarto e, claro, dou outra vez pancadinhas na janela. A Ellen, a fisioterapeuta, vem também regularmente. Com ela eu também “ando” e faço exercícios muito agradáveis. A Janniene vem de manhã e de tarde, ela também toma conta de mim. Eu tenho o meu nebulizador, tomo a medicação e faço uma sestina. O meu rabo fica algumas vezes vermelho e são necessários grandes cuidados com ele para não piorar. O meu polegar significa tudo para mim, eu chucho muito nele. Isso magoa a pele, que eles depois tratam. Todos sabem que eu quero chuchar nele, por isso a ligadura não fica muito tempo. A Janniene também brinca muito comigo, lemos o livro de histórias multissensoriais, depois vou para o aparelho de estar em pé ou para o carro de andar e passear. Eu fico totalmente relaxada e gosto muito da massagem da Janniene no parque infantil quando estou triste ou quando não me sinto muito bem. Oh eles conhecem-me todos tão bem!

A Janniene também me leva ao jardim de infância. A mãe é a nossa taxista até ao jardim de infância. A Janniene e eu brincamos e cantamos juntos e, entretanto, ela cuida de mim e olha por mim. Eu adoro estar no jardim de infância. Gosto de todos os barulhos e das crianças e das coisas que fazemos juntos. É convenientemente perto. Se o tempo estiver bom nós vamos “passear”. Se eu não estiver assim muito bem, vamos apenas um bocadinho. É essa a maravilha de viver perto.

A Trijn canta-me muitas músicas enquanto me dá o nebulizador. Ela torna a nebulização suportável. Eu sento-me no seu colo, com segurança, com um cobertor suave à minha volta. Eu tenho que usar o nebulizador todos os dias, três vezes por dia. É desagradável, mas graças ao cuidado e atenção extra que me é dado a maioria das vezes não é muito stressante.

Agora vem a Liesbeth, em vez da Eline, que está em casa porque recentemente teve um bebé. Tive que me habituar à Liesbeth e ela teve que se habituar a mim. Por causa disso, as coisas não correram bem à primeira: eu produzi um excesso de secreções mais frequentemente e senti muito stress. Embora a Liesbeth trabalhe nos cuidados de saúde, ela necessitou de muito tempo para me conhecer. A minha mamã assegurou-se que felizmente havia tempo extra para isso antes que a Liesbeth tivesse que tomar conta de mim sozinha. Agora eu gosto de estar com a Liesbeth e ela conhece-me muito melhor. Ainda assim é um grande fardo para ela tomar conta de mim.

A Eline agora está em casa por uns tempos. A Eline toma conta de mim desde há muito tempo. Ela e a Alida têm-me visto crescer. A Eline consegue ouvir em cada respiração minha como é que eu estou. Oh, ela já cuidou muito bem de mim e por isso eu fico muito relaxada quando estou com ela. Todos os tratamentos que ela tem que fazer repetidamente comigo são feitos de forma suave e subtil. A mamã também toma conta de mim quando uma delas está doente e, claro, durante a noite e aos fins-de-semana. É muito difícil para mim adormecer. Estou acordada durante muito tempo e também preciso de muitos cuidados durante a noite. Tenho problemas com a minha fibrose cística e ocasionalmente cuspo excessivamente e aí os meus níveis de saturação baixam e aí a Mamã está lá para mim. Ela dorme perto de mim. Todos me acompanham de perto. Eu posso ficar muito doente, o que não é bom, mas a médica também sabe quem eu sou e, com frequência, vem rapidamente e ajuda-me ou chama algum médico no hospital e depois a ambulância.

Toda a gente está sempre muito ocupada com algum tipo de cuidado para mim: medicação, fraldas, preparação de comida e alimentação, sucção de secreções, nebulização, monitorizar a saturação do oxigénio, movimentar-me através de um elevador móvel de pacientes (yippie!) etc. etc.

Em casa

É tão bom viver em casa, num contexto seguro. É tão bom estar com a minha família que me ama muito. Porque eu sou filha deles e necessito muito de cuidados e amor extra. É muito bom sempre que a mesma pessoa vem, eles conhecem-me profundamente. Eu sei quem eles são e eles conhecem-me muito bem, conseguindo dar-me o melhor cuidado possível. No hospital eu sinto-me só e eles não me conhecem. Então eu magoo-me: mordo-me, belisco-me e arranco o meu cabelo. E depois fico completamente autocentrada e há outras coisas que não correm bem. Este ano eu fiquei presa numa cama especial e fiquei com as pernas magoadas a partir dos joelhos e ninguém parecia saber desde há quanto tempo é que eu estava ali deitada presa. Depois precisei de estar no colo da Mãe durante muito tempo antes de começar a reagir a estímulos exteriores. Isto é incómodo para a minha Mãe.

Quando estou no hospital os meus pais vêm frequentemente visitar-me e as baby-sitters ficam em casa a tomar conta das outras crianças ou um dos meus cuidadores vem visitar-me.

Uma vez que há ajuda disponível, o meu Papá pode gerir o seu próprio negócio. Ele está sempre a trabalhar e muito ocupado. Ligam para o meu pai a todas as horas do dia. Agora temos uma casa totalmente adaptada às minhas necessidades. Eu vou ser capaz de lá viver durante muito tempo. A Mamã ainda trabalha em tempo parcial, o que aprecia muito, além disso, ela faz muito voluntariado. Eu acho que ela tem sido inspirada por mim porque ela também está no conselho consultivo da WMO (Social Support Act) e trabalha para um jardim de infância. Também fundou a Fundação “Gewoon Bijzonde” (Simplesmente Especial).

Visto que eu estou muitas vezes doente e o futuro é imprevisível, todos cuidam de mim e o objetivo para mim é “fazer de cada dia um dia feliz”. O nosso mundo está, literal e figurativamente, virado do avesso de vez em quando.

A Mamã é verdadeiramente preocupada de uma forma “múltipla e complexa”, diz ela, porque todos os tipos de pessoas poderosas estão preocupados com o PGB (Personally Allocated Budget; Orçamento Individual Alocado) e ela não sabe ainda o que isso vai significar para mim. Se ela lhes liga a pedir confirmações ela é mandada de um sítio para o outro, uma vez e outra. Eu acho que as coisas funcionam melhor tal como estão organizadas agora, isso está certo para mim e para a minha família. Mas eu sei, com toda a certeza, que a mãe faz tudo o que pode da melhor forma possível para mim porque é isso que ela faz sempre.

Com amor, Laura

4. Villa Clementina

Síntese

A Villa Clementina é um jardim infantil para crianças (0-6) com e sem necessidades especiais, que abriu em janeiro 2013. É um centro pioneiro na Bélgica. Foi fundada por três enérgicas e inspiradoras mulheres: uma antiga agente imobiliária, uma pediatra e uma psicóloga especialista em necessidades especiais, cujo sonho era desenvolver um modelo inovador de cuidados e apoio. Primeiro quiseram dar resposta às necessidades locais de um jardim infantil regular, mas também receberam algumas crianças com deficiências, algumas das quais tinham necessidades de apoio complexas e intensas. Eles têm staff de apoio regular e especializado. O contacto entre as crianças com “desenvolvimento típico” e os seus pares com deficiência cria um efeito muito especial em todos. O vídeo é relevante porque mostra como iniciativas inclusivas podem ser criadas “de raiz”, quando envolvem muitas pessoas da comunidade, se começar de uma necessidade sentida pela comunidade. Agora as primeiras crianças ultrapassaram a idade pré-escolar e existe a necessidade de irem para a escola. Devido a terem sido reconhecidas as vantagens da inclusão por todos os interessados, os pais e staff quiseram criar um projeto escolar inclusivo de *follow-up*, baseado no modelo de aulas “na escola juntos” da Holanda. O Ministro da Assistência Social e da Educação aperceberam-se da importância de tal projeto e vieram visitá-lo.

Palavras-chave: *jardim de infância inclusivo*
intervenção precoce
integração de cuidados e educação
organização de cuidados inclusivos

Produção: Libelle TV, reproduzido com permissão.

Ligação com os tópicos

- Paradigma do apoio
- Educação inclusiva
- Apoio na vida diária
- Organização de sistemas de suporte contínuos

Questões reflexivas adicionais

- Porque é boa ideia começar com centros de cuidados inclusivos para crianças nestas idades precoces?

- Que apoio é que os pais e cuidadores necessitam para pensar e trabalhar num centro de cuidados inclusivo?
- Como é que olharia para este videoclipe a partir da perspetiva da qualidade de vida ou da abordagem baseada nas capacidades?

Informação base

Kathleen Ballon¹⁰, Mieke De Strooper¹¹ & Katia Verhaeren¹²

A Villa Clementina é um centro de dia para crianças, com e sem necessidades especiais, que abriu em janeiro de 2013. O seu sonho é desenvolver um modelo inovador da cuidados e apoio.

Existem 7 locais diários para 11 crianças com necessidades especiais e 15 locais diários para crianças com desenvolvimento “típico”.

Eles trabalham com crianças em idade pré-escolar: crianças com desenvolvimento típico iniciam geralmente a escola com 2 anos e 6 meses. As crianças com necessidades de cuidados especiais têm a possibilidade de ficar até aos 6 anos.

O *staff* consiste em 5 agentes educativos (equivalentes a educadores) a tempo inteiro, um enfermeiro, uma pediatra, um educador de ensino especial, fisioterapeutas, um terapeuta da fala e 16 voluntários.

Villa Clementina: um conceito inovador de cuidados



Figura 4 princípios da Villa Clementina

¹⁰ Pediatra, Hospital Universitário de Leuven (BE), Centro para Deficiências Desenvolvimentais

¹¹ Psicóloga especialista em necessidades específicas da educação, Hospital Universitário de Leuven (BE), Centro para Deficiências Desenvolvimentais

¹² Diretora e fundadora da Villa Clementina, Zemst Bélgica

O trabalho baseia-se em alguns princípios:

- Respeito pela diversidade
- Aprender a viver e a respeitar os outros desde uma idade precoce
- Despende tempo para conhecer as qualidades de cada criança
- Despende tempo para aceitação
- Oferecer um ambiente estimulante
- Trabalhar em conjunto em rede
- Dar aos pais a oportunidade de irem trabalhar, estudar,

Outro aspeto prende-se com o objetivo da educação. A Villa Clementina trabalha juntamente numa rede de escolas regulares e numa escola para necessidades especiais a qual envia 1 professor para ajudar a personalizar programas educativos para todos. O projeto recebe alguns subsídios do governo que, no entanto, são largamente insuficientes para cobrir todos os custos. Deste modo, depende muito de eventos de angariação de fundos.

As crianças brincam em grupos verticais (todas as idades/com ou sem necessidades especiais). Crianças com desenvolvimento típico apreciam um ambiente estimulante e de equipa multidisciplinar aprendendo que existe diversidade na nossa sociedade. As crianças com necessidades especiais têm um programa individualizado com um terapeuta da fala e fisioterapeuta. Este programa desenrola-se ao seu ritmo no espaço tranquilo da Villa Clementina. Com frequência, eles têm terapia juntamente com crianças com desenvolvimento típico. Os terapeutas partilham os seus conhecimentos (e.g., conselhos relativos a dificuldades de alimentação, comunicação alternativa, posicionamento de ortoses, ...) com o resto do *staff*. Com regularidade existe contacto individual com pais para discutir a progressão e o prognóstico.

O 'projeto escola inclusiva' também é muito inovador: eles acreditam verdadeiramente na força e no direito à educação, mesmo para crianças com deficiências profundas. Quatro dias por semana uma professora de uma escola de educação especial vem e estimula as crianças com necessidades especiais com idades > 2 anos 6 meses, através de um programa individual dirigido para objetivos em colaboração com uma terapeuta da fala.

Objetivos

- Dar aos pais de crianças muito pequenas tempo para conhecerem a sua criança, para continuar tanto quanto possível as suas vidas 'normais' num ambiente 'normal'.
- Dar às crianças tempo para se desenvolverem num ambiente estimulante e para evitar a necessidades de viajar distâncias muito longas até escolas especializadas ou centros de dia.
- Estimular intensamente crianças com necessidades especiais, mas ao seu próprio ritmo, num ambiente natural e seguro.

- Estimular crianças com desenvolvimento típico (e.g., cada criança aproveitar hipoterapia, aulas temáticas, musicoterapia...) através do trabalho de uma equipa multidisciplinar
- Provar que crianças com desenvolvimento típico (e os seus pais) vão tomar consciência de que existe diversidade na nossa sociedade e ter outros pontos de vista sobre as pessoas com deficiências
- Trabalhar com gestão de talentos para jovens adultos com deficiência (mas também para outros membros e voluntários do nosso *staff*)
- Criar um espaço onde todos tenham os seus próprios talentos e dons através da organização de eventos inclusivos .

Atividades

Atividades: aulas temáticas semanais organizadas pelo professor e terapeutas da fala, hipoterapia, aulas de criatividade.

Conquistas

A Villa Clementina está em funcionamento há 4 anos. Durante este tempo, conseguimos montar e operacionalizar o centro de dia mais inclusivo de Flandres. Este atraiu a atenção do governo que nos convidou para fazer parte de um grupo de reflexão sobre centros de dia infantis, educação e inclusão.

A Villa Clementina não poderia existir sem a cooperação de empresas com fins lucrativos, sem fins lucrativos e políticas. Tal como noutros centros de dia existem inúmeros materiais didáticos, mas nenhuma ajuda técnica especial.

Existe também uma colaboração ativa com serviços domiciliários de aconselhamento, escolas regulares e especiais

Sustentabilidade e crescimento

A Villa Clementina é financiada em 60% pelo governo (Serviços das Crianças e da Família), os outros 40% são obtidos através de angariações de fundos de eventos inclusivos e de donativos. Organizar eventos de angariação de fundos fará sempre parte do trabalho. Existe também uma intensiva colaboração com organizações com fins lucrativos.

O *staff* também começou um serviço de divulgação, levando diferentes trajetórias de inclusão a outras organizações (jardins de infância, escolas, etc.).

Conclusões e recomendações

No início, o maior problema foi convencer o governo a “pensar com flexibilidade”. Ao princípio, nem o ‘Departamento para a Criança e Família’, nem o ‘Departamento para pessoas com deficiências’ queria atribuir quaisquer subsídios; uma abordagem inclusiva não se adequava com as regras administrativas atuais. Desde novembro de 2013 o Governo decidiu subsidiar, de forma experimental, alguns centros de dia inclusivos para crianças. No entanto, tal não cobria todos os custos.

Outro grande problema foi convencer a área profissional. Felizmente o ceticismo deu lugar ao entusiasmo!

Apesar destes obstáculos, a crença no valor da inclusão para as crianças jovens cresceu e tornou-se mais forte. Todos os dias podemos ver um progresso desenvolvimental em todas as crianças, mas no caso de crianças com necessidades especiais assistimos a muitos progressos que nunca tinham sido esperados!

Mais informação:

www.villaclementina.be (in Dutch)



Villa Clementina

Geïntegreerde en inclusieve dagopvang voor
jonge kinderen met en zonder beperking

5. O caminho dançado, um jardim de infância inclusivo

Jo Lebeer¹³, Beno Schraepen¹⁴, Inge Wagemakers¹⁵ & Luk Dewulf¹⁶

Síntese

O “caminho dançado” mostra a inclusão de um rapaz de 6 anos com necessidades complexas e intensas num jardim de infância regular. O filme foi filmado durante três anos sucessivos. Começa por apresentar a criança “enquanto criança” e depois os diferentes círculos de apoio em torno da criança (família, escola, equipa de apoio educativo, equipa de apoio terapêutico). O vídeo exhibe a maioria dos desafios que surgem durante a inclusão de uma criança com necessidades de apoio complexas e de como se lida com eles através: do trabalho de equipa entre professores e peritos no apoio e dos pares que espontaneamente apoiam na mobilidade (e.g., a empurrar a cadeira de rodas), na alimentação e a brincar juntos, realizando atividades uns com os outros. Também mostra como se pode capacitar para a comunicação e como as tarefas de sala de aula podem ser diferenciadas. As discussões em equipa são gravadas, nas quais os professores falam francamente sobre as “alegrias e dores” do processo inclusivo, e por fim, um dia na praia ilustra como as saídas podem ser bem-sucedidas apesar dos desafios práticos.

Palavras-chave: *educação inclusiva na idade pré-escolar
integração de cuidados e educação
círculos de apoio
papel do professor da sala de aula
papel do professor assistente
envolvimento dos estudantes
papel das profissionais de apoio terapêutico: fisioterapeuta,
terapeuta da fala, terapeuta ocupacional
equipa móvel
mediação por pares
brincar juntos
comunicação aumentativa
promoção da mobilidade
desenvolvimento estimulante
zona de desenvolvimento proximal*

13 MD PhD, professor associado em estudos da deficiência, Universidade de Antuérpia, Faculdade de Medicina & Ciências da Saúde, Departamento de Cuidados Primários & Interdisciplinar, Antuérpia, Bélgica. Coordenador do projeto Enablin+ jo.lebeer@uantwerpen.be

14 MA em Necessidades Educativas Específicas, docente no Colégio Universitário AP, em assuntos de deficiência; colaborador científico na Universidade de Antuérpia, coordenador do INCENA, centro de estudos para inclusão & capacitação.

15 PhD em Estudos Desenvolvementais, investigação e perito em igualdade de oportunidades educativas, jornalista investigador para os media televisivos

16 Jornalista de investigação e diretor de transmissão de media online e de uma gráfica

*tarefa de diferenciação & tarefas adaptadas
trabalho em equipa interprofissional
experiência dos professores*

Produção: Luk Dewulf, media production house “De Seizoenen” (the Seasons) lukdewulf@telenet.be

Ligação com os tópicos

- Qualidade de vida
- Abordagem baseada em capacidades
- Paradigma do apoio
- Comunicação e intencionalidade
- Educação inclusiva
- Promoção de atividades inclusivas
- Que tipo de atividades educacionais para crianças com NACI?
- Apoio na vida diária
- Organização de sistemas de apoio contínuos

Questões reflexivas adicionais

As questões reflexivas estão incluídas em cada vídeo. Recomenda-se que os formandos visualizarem os vídeos, escrevam as questões e parem depois de cada videoclipe para as discutir e explorar o conteúdo. Cada vídeo pode ser usado como um vídeo de autoinstrução.

Informação base

K. é um rapaz de 6 anos. Ele é sociável, adora brincar com outras crianças e adora estar ativo. Os seus jogos favoritos são o futebol, o esconder, brincar com blocos de construção ... O que ele mais gosta é de descer no escorrega. Ele admira o Capitão Winokio (um projeto musical para crianças), o programa de rádio para crianças, as músicas de St Nicholas e as canções da escola ... e ele adora dança. Parece uma criança normal, e é isso mesmo que ele é. Assim sendo, o K. vai à escola regular. Aquilo que é diferente é que o K. tem paralisia cerebral (PC) e deficiências múltiplas. Ele tem dificuldades severas na comunicação através da linguagem (compreende, diz algumas palavras e utiliza gestos para se fazer entender), na mobilidade (não consegue caminhar sozinho; é capaz de se sentar e levantar sem apoio; tem dificuldades profundas na coordenação entre mão e olhos por isso é difícil desenhar, comer e brincar); está dependente de outros para todas as suas atividades de vida diária e tem necessidades de apoio permanentes.

Este vídeo mostra o K. em várias situações na escola, onde o K. aprende muito e é desafiado. A escola é também um sítio em que o K. “recebe” todas as suas terapias.

Na Bélgica, ainda continua a ser exceção que tanta terapia esteja organizada numa escola regular. Existe uma lei inclusiva, mas o sistema oficial de apoio fica aquém¹⁷. Recentemente, a Agência de Deficiência permitiu que as instituições de cuidados criassem “equipas móveis comunitárias” que podem trabalhar ao domicílio e em escolas. Apesar da escassez de apoio oficial, a trajetória de K. prova que a inclusão é exequível graças à boa vontade e energia de muitas pessoas à sua volta.

Os seus pais construíram um extenso trabalho em rede em torno do K. O professor trabalha de perto com a equipa interna de cuidados da escola, tal como com o coordenador das NEE e o diretor. Além disso, muitos parceiros externos são trazidos à sala. Estes conselheiros ou “professores especiais” prestam regularmente suporte ao professor na sala de aula. Existem co-professores tais como “um professor assistente móvel” (empregado pelo centro de serviços multifuncional) que regularmente vai apoiar o K. em atividades de grupo. Os estudantes de pedagogia de necessidades especiais ajudam o professor diversas vezes por semana e servem como co-professores. Eles trabalham com o professor para que o K. possa participar tanto quanto possível com as outras crianças. Existem ainda dois profissionais de apoio externos pertencentes ao centro de apoio de NEE. Um foca-se nas capacidades visuais do K. e encoraja-o a focar-se, o outro consultor centra-se nas funções do movimento. Um fisioterapeuta privado visita a escola quatro vezes por semana, uma das quais durante a aula de ginástica. Ele ajuda o professor e outro staff de apoio a mover o K. de uma forma positiva, ajuda-o a andar e a realizar ações. O terapeuta da fala vai uma vez por semana e trabalha a comunicação e alimentação. O terapeuta da fala também fornece informação ao professor e a outro staff de apoio. Durante as reuniões de equipa, os objetivos de aprendizagem do K. são discutidos e acordados para que todos trabalhem na mesma direção.

O K. é apoiado em muitas atividades e, como consegue participar, é constantemente desafiado pelo grupo. Ele não só olha para o que os outros estão a fazer, como os quer imitar e fazê-lo ele mesmo e isso estimula o seu desenvolvimento. O K. gosta de aprender coisas novas e fica sempre muito orgulhoso e feliz se consegue mostrar aquilo que é capaz de fazer.

Isto foi um grande desafio para todos. O K. é a primeira criança com este grau de necessidades complexas nesta escola. Os professores adaptam as atividades ao K. para que ele possa juntar-se ao grupo. As crianças ajudam-se espontaneamente umas às outras, brincam umas com as outras, ajudam-no a comer, empurram a sua cadeira de rodas, etc. Durante uma grande parte do tempo escolar esteve presente um adulto extra a dar apoio, profissionais, estudantes e voluntários. Os pais estiveram muito envolvidos e fizeram um folheto de comunicação. Um estudante de Pedagogia de Necessidades Especiais fez uma espécie de “manual instrucional” que é adaptado todos os anos.

Este vídeo mostra várias situações na sala de aula (acolhimento, brincadeira, refeições, aulas de educação física, reuniões do staff e o dia na praia). Ilustra os seguintes

17 Para uma visão geral dos sistemas de apoio atuais, ver Lebeer, J. & Neerinx, H. (2017). O download do Relatório WP2-Deliverable 4 pode ser feito em www.enablinplus.eu

tópicos: aprender juntos (como diferenciar tarefas, como garantir participação total), brincar juntos, como dar apoio na sala de aula (com as subcategorias de acordo com a pessoa que dá apoio ,e.g., pares, co-professor, educador, terapeuta da fala, fisioterapeuta, estudantes; e de acordo com o objetivo do apoio dado: capacitar para a mobilidade, comunicação, alimentação, interação com os pares, participação), apoio por uma equipa externa multifuncional; integração de cuidados e educação e como estabelecer o trabalho de equipa.

6. As crianças da escola – uma unidade especial numa escola regular em França

Síntese

Este filme mostra um exemplo de uma unidade de ensino terceirizada (contratada no exterior), organizada numa escola regular para crianças com necessidades de apoio muito complexas e intensas. As crianças ficam no centro de cuidados médico-pedagógico e vão para a escola em part-time. Até muito recentemente, a maioria das crianças “polyhandicapé” – como são chamadas em França – passavam a maior parte das suas vidas em instituições separadas. Na transição para uma sociedade mais inclusiva, o vídeo mostra um trabalho pioneiro de “abertura” à sociedade em ambas as direções.

Palavras-chave *uma aula de educação especial com crianças com deficiências múltiplas numa escola primária regular*
Unidade de ensino terceirizada
Educação inclusiva
Integração de cuidados e educação

Produção: ADAPEI de la Corrèze, 3, allée des Châtaigniers,
19360 Malemort França
g.restouex@adapeicorreze.fr



Síde social: 3, allée des Châtaigniers - 19360 MALEMORT
Tél : 05 55 17 75 90 - Fax : 05 55 17 75 91 - Email : siege@adapeicorreze.fr
SIRET 775 566 649 00 205 NAF/APE 8720A

Execução: Jean Desmaison, TV Limousin Productions
jean.desmaison@gmail.com

Ligação com os tópicos

- Abordagem com base nos direitos humanos
- Educação inclusiva
- Promoção de atividades inclusivas

Questões reflexivas adicionais

- Como são organizados os cuidados e a educação? O que é necessário para ter este tipo de educação organizada?
- Como valorizaria isto?

- O que acontece quando crianças de aulas regulares participam de alguma forma na aula com crianças com NACI?
- Que apoio é necessário para as crianças com NACI? E para os pares sem deficiência?
- Que apoio é necessário para um professor ou contexto escolar?
- Como envolveria os pais de pares sem deficiência?
- Que possibilidades ou obstáculos identifica?
- Se desse apoio ou trabalhasse neste tipo de projeto o que veria como sendo possível? Como poderia ser mais inclusivo?
- Como olharia para este videoclipe, de uma perspectiva da Qualidade de vida ou a partir da abordagem com base nas capacidades?

Informação base

Florence Bergamasco¹⁸, Lauratie Krouit¹⁹

ADAPEI de la Corrèze²⁰ tem a inclusão na vanguarda do seu pensamento em tudo aquilo que faz. E isso significar não negar a diferença, mas reconhecê-la para que seja possível compreendê-la e capacitar cada indivíduo a viver a sua vida, com as suas diferenças, em sociedade. Para nós, é este o objetivo de das unidades de ensino terceirizadas ser capaz de viver a própria diferença, tendo acesso aos mesmos estabelecimentos que as outras pessoas, só que apropriadamente adaptados. A acessibilidade é um dos pilares de uma sociedade inclusiva; isso deve ser um direito de todos: acessibilidade a escolas, a centros de lazer, a serviços de cuidados na cidade. Apenas quando é impossível deixar a instituição os serviços devem estar disponíveis dentro da Instituição.

O projeto inicial

A unidade terceirizada de múltiplas deficiências no Instituto Médico-Educativo de Puymaret é um projeto que existe desde o início do ano escolar de 2013. Esta aula é uma de 4 unidades terceirizadas. É o resultado de uma parceria, que tem sido alvo de grande debate, entre a Agência de Saúde Regional de Limousin, o Ministério da Educação e a Associação de Pais de Pessoas com Deficiências Intelectual (ADAPEI) do Departamento da Corrèze. O projeto partiu das necessidades de 5 alunos com deficiências múltiplas, para quem não havia escolas adequadas e o apoio estava disponível em projetos de integração existentes (CLIS) ou centros de cuidados domiciliares. O Instituto Médico-Educativo de Puymaret tem uma equipa de peritos organizada e é capaz de fornecer os serviços adequados.

¹⁸ Diretor dos Serviços para Crianças ADAPEI de Corrèze

¹⁹ Professor (Educação Nacional)

²⁰ Association Départementale de Parents et Amis de Personnes handicapées mentales = Associação de Pais & Amigos das Pessoas com Deficiência Intelectual. Cada departamento francês tem um. O Corrèze é um dos departamentos a Sul de Paris

Em termos de desenho e logística, no que diz respeito a recursos humanos e materiais, esta medida possibilita ir além da aprendizagem na escola regular para crianças com deficiência múltiplas. É uma espécie de aprendizagem que não poderia acontecer noutra local, tal como numa instituição de cuidados residenciais onde as condições de assistência e cuidados são mais favoráveis, mas onde as oportunidades de aprendizagem são escassas, em condições favoráveis.

O contexto escolar

A unidade de ensino é fornecida em Brive, na escola básica Louis Pons. Encontra-se no coração da escola e é algo de que os estudantes se orgulham bastante. O acesso ao pátio é direto, como todas as outras salas de aula da escola. Eles usam a cantina, têm os mesmos menus e seguem as mesmas regras que todos os outros.

Nos primeiros 2 anos escolares, recebemos 8 alunos com idades compreendidas entre os dez e os doze com deficiências múltiplas, cada um tendo necessidades específicas intensas, mas também um verdadeiro potencial para aprendizagem e para se tornarem mais sociáveis. A rotina escolar está adaptada às necessidades de cada pessoa: alguns vão às aulas durante 6 horas (2 meios-dias), outros vão até 15 horas (5 meios-dias).

A evolução do projeto inicial, três anos após a sua criação, está na sua essência ligado à evolução das pessoas que acolhe.

A equipa dentro da sala de aula

- um professor de necessidades especiais
- um professor de sala de aula de referência
- um professor assistente disponibilizado pelo gabinete do prefeito de Brive
- o *staff* de educação e cuidados contratado pelo Instituto Médico-Educativo de Puymaret
- uma equipa de paramédicos (um enfermeiro, um enfermeiro psicomotor, etc.) que intervêm dependendo das necessidades dentro da própria escola.

É importante referir que toda a equipa de ensino da escola primária está a tempo integral no projeto, através da implementação de projetos de ensino partilhado, de um acolhimento na vida escolar em toda a escola e via um trabalho constante com as crianças (e algumas vezes com os pais) seguindo o currículo da escola regular focado na compreensão e aceitação da diferença.

Recursos materiais e limitações logísticas

Recursos materiais que temos à nossa disposição:

- 2 salas grandes, especialmente mobiladas e adaptadas, uma sala de aula e uma sala educativa.
- Móvelia especialmente adaptada e materiais escolares adaptados.
- Um espaço dedicado a casas de banho e chuveiros acessíveis concebido para responder às necessidades de diversas crianças com deficiência.

As premissas estão disponíveis no gabinete do presidente da câmara para o benefício do Adapei de la Corrèze.

O Instituto Médico-Educativo é responsável por fornecer o transporte das crianças e dado que cada criança tem um ritmo educativo inteiramente personalizado, a maior dificuldade é muitas vezes logística:

- Transporte de manhã e à tarde
- Mas também e acima de tudo, durante o dia para crianças que por razões relacionadas com cansaço não são capazes de completar todo o dia escolar.

Trabalho na sala de aula

O professor de educação especial é responsável por conceber, desenvolver, implementar e avaliar o plano de ensino individualizado para cada criança. Para cada ano escolar, eles definem o projeto de turma.

O papel do professor assistente é facilitar o acesso a estes conteúdos de aprendizagem. A equipa de ensino e de cuidados está presente para apoiar o bem-estar da criança, permitindo-lhe a ele ou a ela ter algumas pausas, proporcionar cuidados e procurar adquirir maior autonomia.

Três anos mais tarde...

A implementação deste projeto não foi, de todo, uma navegação simples, encontrando muito sofrimento e resistência ao longo do percurso. Hoje, no entanto, não existe uma única pessoa – mesmo entre os mais resistentes a fazê-lo, e poderíamos nomear alguns médicos do nosso estabelecimento – que possam lançar dúvidas sobre a validade deste método para proporcionar educação.

Para os profissionais e para os pais, a escolarização inclusiva muda a forma como eles olham para esta questão. A criança já não é vista como a criança com deficiências que é o objeto de cuidados; ele é, acima de tudo, uma criança, um aluno, um cidadão, uma pessoa com planos, desejos e deveres. A chegada destes jovens à Escola Louis Pons também trouxe uma dinâmica de inclusão noutras secções do Instituto Médico-Educativo.

Para os jovens ir à escola é parte do processo de restaurar a autoestima, encorajando-os a tornarem-se sociáveis e a desenvolver relações sociais com jovens da mesma idade. Eles sentem-se orgulhosos por poder ir a um estabelecimento onde todos têm o direito de ir.

Para alguns, isto traduz-se num incentivo adicional para querer investir em aprender na escola.

Para eles, a oportunidade de aprender na escola abre novas possibilidades. É algo que eles, ou os seus cuidadores, talvez nunca tivessem imaginado: que a aprendizagem na escola se tornou um alvo, tanto a aprendizagem na sala, como a aprendizagem social, através da sua inclusão num grupo regular de jovens.

Além disso, eles tal como os seus pares têm um programa escolar – um que está adaptado, claro, mas que se baseia no currículo oficial e numa base partilhada de conhecimento, competências e cultura.

Eles têm um livro escolar, um plano para a sua aprendizagem escolar com objetivos educativos inclusivos, considerado coletivamente com o CLIS²¹ de Louis Pons e individualmente para alguns.

A personalização é frequentemente evocada neste documento: personalização dos planos, personalização da rotina escolar, de cuidados e de transporte. Para este fim a escola também permite que as crianças façam parte de um grupo, o grupo da classe, e que funcionem como parte de uma coletividade – algo que é tão raro, que é necessário enfatizar.

Da mesma forma, a ida do jovem à escola na unidade de aprendizagem, também muda outras relações: Os Institutos Médico-Educativos continuam, muito frequentemente, a trabalhar ‘atrás de portas fechadas’, sendo os pares das crianças aí demasiado diferentes também. No nosso universo, onde a diferença é a norma, são os outros, as outras crianças que crescem num ambiente normal, que se tornam estranhos.

O simples facto de ver uma criança com deficiências múltiplas a desenvolver-se no recreio, aquele sítio barulhento, fervilhante, um espaço que é um pouco assustador, mas ainda assim tão aliciante, é, por si só, indescritível.

Outro efeito surpreendente foi o de que a aprendizagem inclusiva na escola distraiu as crianças das dores resultantes das operações ortopédicas. Eles sentiam menos dores. Aparentemente a mudança de contexto diminuiu o foco na sua dor.

Contudo, a unidade de aprendizagem contratada não é um local feito apenas de doçura e luz. De fato, de um ponto de vista organizacional, significa submeter a zona de conforto da criança a um permanente estado de perigo. A equipa médico-social teve que concordar em trabalhar fora do Instituto Médico-Educativo e, portanto, adaptar-se a um contexto diferente, algo que está longe de ser simples.

O ideal de colocar uma equipa terapêutica experiente de peritos na escola estava era discordante com a falta de profissionais na nossa área. Mas a ausência da plataforma terapêutica, em última análise, também representa uma oportunidade para as crianças: os cuidados permanecem dentro do Instituto Médico-Educativo e não entram no seu mundo enquanto alunos.

No que diz respeito ao staff de ensino na escola, este teve que se adaptar a trabalhar juntamente com uma equipa de profissionais que não são da área do ensino. A partilha do ambiente normal não é sempre tão fácil quanto se pode pensar, especialmente considerando que a escola é um local que sempre foi considerado sagrado. Cada equipa tem que alcançar um meio-termo para que os serviços possam capacitar o tipo de inclusão que nós pretendemos que ocorra. Esta é uma das missões do professor de educação especial: criar e manter ligações entre as equipas.

Desde que a iniciativa começou as crianças, quer tenham deficiências ou não, mostraram-nos todos os dias que podem viver e trabalhar juntas. Todavia, observámos que uma aula exterior contratada para crianças com deficiências múltipla foi afinal

21 CLIS Classe d'intégration scolaire, é uma aula de educação especial dentro de um contexto regular, com atividades em tempo parcial, em comum com "crianças com desenvolvimento típico"

no seu fim tão estigmatizante quanto aquilo contra o qual nós quisemos lutar. Desde o início do ano escolar de 2015/2016, que o projeto Louis Pons já não se dirige exclusivamente para crianças com deficiências múltiplas, tendo-se também aberto a outros jovens no Instituto Médico-Educativo, com módulos de ensino que já não se separam com base no tipo de deficiência, mas sim nas necessidades particularmente em termos da aprendizagem

7. Saindo – como o SESSAD ajudou uma criança a sair da sua casa pela primeira vez

Síntese

Esta é uma pequena parte do filme que mostra um menino cujas dificuldades são de tal grau que não era capaz de sair da sua casa; Ele estava confinado à sua cama, dependente de cuidados constantes. Com a ajuda do SESSAD, um centro de cuidados domiciliários e de apoio para crianças com deficiência, consegue ver-se como o desafio para permitir ao menino sentar-se direito e sair foi assumido. A mãe admite que teve muito medo. Sair para o parque abriu e tornou acessível um novo mundo para esta criança. O vídeo mostra como “coisas pequenas” podem ter um efeito enorme na mudança da qualidade de vida levando-a a um nível superior. Muitas pessoas cooperaram para realizar esta jornada.

Palavras-chave *Equipa de suporte domiciliário SESSAD
(serviço de educação e cuidado domiciliário)
colaboração interprofissional
atividade de apoio e participação de crianças acamadas
lidar com a dor
mudança de postura
micro mudanças*

Produção CESAP FORMATION DOCUMENTATION RESOURCES
Comité d’Etudes, d’Education et de Soins Auprès
des Personnes Polyhandicapées
62, rue de la Glacière – 75013 Paris
Tel ++33 1 53 20 68 58 www.cesap.asso.fr –
formation@cesap.asso.fr



Ligação com os tópicos

- Qualidade de vida
- Abordagem na capacidade
- Comunicação e intencionalidade
- Apoio na vida quotidiana

- Organização de sistema de suporte contínuo

Questões reflexivas adicionais

- Como podemos considerar isto como um primeiro passo em direção à inclusão?
- Qual será o próximo passo?
- O que significa para a qualidade de vida do rapaz?
- Quais os aspetos da qualidade de vida que deveriam ser focados posteriormente?

Informação base

Eric Zolla²², Christine Plivard²³ & Anne-Marie Boutin²⁴

O Serviço de Educação e Cuidados ao Domicílio (SESSAD – Service d’Education Spéciale et de Soins à Domicile) tem um reconhecimento legal em França desde 1989. Os profissionais da SESSAD (profissionais sociais, aliados a profissionais de saúde) visitam as crianças na sua escola e em casa.

O CESAP (*Comité d’Etudes, d’Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées*) gere 9 SESSAD.

A missão destes serviços está prevista na legislação Francesa:

- cuidados precoces para crianças desde o nascimento até aos 6 anos, com aconselhamento e apoio às famílias no ambiente familiar da criança, para aperfeiçoar o diagnóstico, avaliar o desenvolvimento psicomotor inicial da criança e preparar a orientação coletiva para o futuro
- apoiar a integração ou aquisição de autonomia com intervenção médica, paramédica, psicossocial, educacional e ensino adaptado.

O CESAP pretende que os SESSAD’s ofereçam uma janela para o mundo. O estabelecimento de uma política inclusiva permite por um lado, que os pais deixem de estar isolados e por outro lado, a preservação da socialização na medida em que a capacidade, a localização e a deficiência da criança são permitidas. Mas os SESSAD’s também ajudam as famílias a aceitarem, a longo prazo, a transição para um ambiente especializado e melhor adaptado se for considerado necessário.

22 Diretor Assistente Geral do CESAP (Centro de Estudo & Formação para Pessoas com Polyhandicap), Paris, França. Tem um grau DESS em Ergonomia Cognitiva, DEA em Sociologia, DESS em Política Social e Gestão Estratégia

23 Fisioterapeuta com especialização em terapia psicomotora e mestre em Engenharia. É a Diretora da formação, documentação e recursos do CESAP (Centro de Estudo & Formação para Pessoas com Polyhandicap), Paris, França.

24 Pediatra que integra a equipa do CESAP

8. Comunicação Assistida

Síntese

Uma criança com paralisia cerebral que não consegue falar é avaliada nas suas capacidades comunicativas. Depois de explorar várias soluções de AAC (Comunicação Aumentativa e Alternativa), explorou-se um sistema operativo Tobii de eye-tracking..

Palavras-Chave *Comunicação Aumentativa & Alternativa
discurso assistido & tecnologia de linguagem
dispositivo de eye tracking Tobii*

Produção: ASFA (Association St François d’Assise), Isle de la Réunion,
France. Contact person: Marlène Grégoire, Cem Sainte
Suzanne. marlenegregoire@yahoo.fr

Ligação com os tópicos

- Comunicação e Intencionalidade

Informação base

Marlène Grégoire²⁵

A necessidade de comunicação é uma prioridade na vida quotidiana dos seres humanos. Assim, como terapeutas e cuidadores a nossa missão é responder a essa necessidade. Crianças com NACI (necessidades de apoio complexas e intensas) nem sempre são capazes de comunicar oralmente devido a deficiências intelectuais, causas orgânicas, etc. Portanto, é importante encontrar ferramentas que permitam o acesso à comunicação via uma “comunicação aumentativa e alternativa”. Aumentativa significa: melhorar e expandir mais formas de comunicação, por exemplo adicionar gestos ou imagens. Meios alternativos: quando uma forma não funciona é necessário procurar substitutos e outras formas.

²⁵ Terapeuta ocupacional, com um grau do Institut de Formation en Ergothérapie (Montpellier – França), e trabalha num instituto para crianças com deficiência (Centre D’Education Motrice – Association Saint François d’Assise – Ilha da Reunion – França)

Existem agora dispositivos de saída de voz computadorizados que são ferramentas eficientes para a nossa população – mesmo que sejam dispendiosos. Neste vídeo seguiremos a viagem realizada por Mariame, uma menina tetraplégica com paralisia cerebral que não pode falar. Ela frequenta o “Centro de educação motora” (CEM) da Associação St Francis ASFA na Ilha da Reunião, França. No vídeo, conseguimos ver, desde o início, as tentativas que faz para comunicar, o processo e treino em diferentes níveis, a exploração para descobrir qual o dispositivo de comunicação que será mais adequado e finalmente, descobrir como capacitá-la para utilizar um dispositivo de comunicação que é controlado pelos seus olhos, o Tobii Dynovox Communicator 5.

Mariame é uma jovem de 15 anos, nasceu prematura às trinta e seis semanas, pesava 2,6 quilos. Nasceu em Madagáscar num contexto de consanguinidade. Tem uma tetraparalisia espástica com múltiplas incapacidades. Diferentes acontecimentos na sua vida pioraram a sua condição (lesão cerebral traumática, reação ao tratamento antibiótico). Recebe desde 2008 nutrição enteral e em agosto de 2014 teve uma anquilose vertebral. A Mariame utiliza uma cadeira de rodas manual. Ela depende de cuidadores nas atividades da vida diária (mobilidade, higiene pessoal, cuidados pessoais). Ela não consegue articular o seu discurso, mas utiliza um código fiável para “sim/não através dos seus olhos.

Informações do dispositivo: A Mariame utiliza o Tobii Dynovox Communicator 5, um pacote de software que ajuda os indivíduos com deficiências de comunicação. O mesmo funciona em computadores com *Windows 7/8/8.1/10 e Microsoft Surface*.
Website link:<http://www.tobiidynovox.com/>

9. A vida é assim? A inclusão através das artes

Síntese

Este documentário em vídeo segue alguns jovens com deficiência que estão hospedados no centro social da deficiência médica ASFA. Alguns deles têm múltiplas deficiências. A ASFA investe muito na expressão artística e tenta envolver todas as crianças. Elas criaram várias peças de música que foram apresentadas em público. O filme segue o grupo de teatro ‘Tipas Tipas’ (em crioulo ‘pequenos passos’) criado pela ASFA enquanto preparam a apresentação no famoso festival de teatro de verão em Avignon (França). O projeto tem sido benéfico para os jovens e para os seus cuidadores.

Palavras-Chave *trabalho com música & expressão artística
arte terapia
inclusão através da arte*

Produção: ASFA (Association St François d’Assise), Pôle Médico-Social et Handicap, Isle de la Réunion, France. Marika Rieth, Coordinatrice Art et culture marika.socha@asfa.re

Ligação com os tópicos

- Promoção de atividades inclusivas
- Atividades através da arte

Questões reflexivas adicionais

- Qual é o valor da arte, atividades artísticas ou criativas para o desenvolvimento e para a qualidade de vida da pessoa? Qual é o seu valor para si enquanto pessoa?
- Porque é que é particularmente um valor para as pessoas com deficiência? Qual é o potencial deste tipo de atividades?
- Como é que a arte, as atividades artísticas ou criativas fazem parte do seu apoio às crianças com NACI?
- O que é necessário para apoiar as crianças com NACI neste tipo de atividades? Quais as barreiras que vê?

Informação base

Marika Rieth²⁶, Nacer Djoudi²⁷, Elisabeth Houot²⁸

O centro socio-médico de deficiência da ASFA acolhe jovens dos 3 aos 20 anos com deficiências de mobilidade e intelectuais ou deficiências múltiplas (polyhandicap). A ASFA coloca uma grande ênfase nas atividades relacionadas com arte e cultura. Os seus objetivos são: melhorar o potencial artístico dos jovens (habilidades criativas, memória...), promover as suas aspirações e utilizar a arte como meio de expressão; promover as suas realizações pessoais através da valorização das suas diferenças e experimentar as especificidades e solicitações das diferentes artes. Tudo isto serve para promover a inclusão social.

Também visa capacitar o pessoal de apoio para ajudar à inclusão através da arte e da cultura e a desenvolver competências individuais e coletivas com formação e suporte.

Um dos principais objetivos da ASFA é aumentar a inclusão em domínios culturais e artísticos, iniciando e mantendo as parcerias com os serviços convencionais. Tal exige a criação de projetos artísticos inovadores de alta qualidade para demonstrar as capacidades criativas e artísticas de diferentes pessoas. Também queremos consocializar o público em geral.

26 Coordenador de artes e cultura da ASFA e diretor de filmes

27 Diretor do Social-Medical Disability Pole, Association Saint-François d'Assise (ASFA), Réunion (FR)

28 Antigo Diretor do Centre for Motor Education (Centre d'Education Motrice) ASFA, Réunion

Ao utilizar as artes como uma ferramenta para a inclusão e capacitação para pessoas com deficiência, o departamento socio-médico e a associação ASFA, afirmam uma certa dinâmica institucional. Trata-se de reforçar as medidas para a inclusão de pessoas com deficiência na sociedade.

Estes workshops e as aparições em público são também uma ocasião para os jovens mostrarem as suas habilidades nas diferentes formas de arte, uma outra forma de questionar a nossa sociedade sobre os seus valores e o lugar que a mesma reserva para as pessoas com deficiência

Este projeto tem a capacidade de abrir portas, receber artistas nas nossas instituições, mas também de expandir os workshops a contextos públicos (biblioteca, teatro ...) e a diferentes pessoas.

Estruturação do Sistema do departamento socio-médico

Implementação do Sistema para a divulgação e capacitação da prática artística

Para dar coerência ao projeto, é importante planear e desenvolver o caminho da criança. Assim é necessário estruturar a organização.

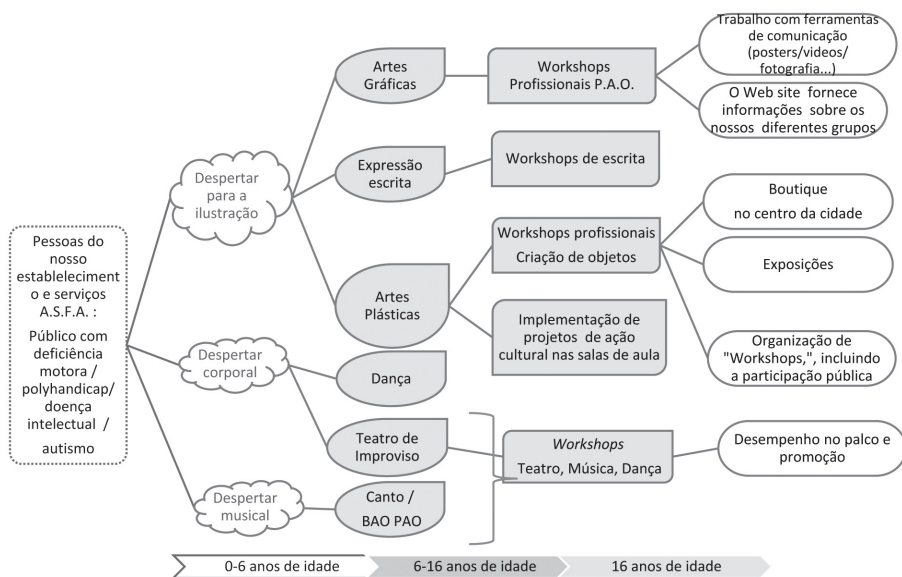


Figura 5 Processo de inclusão através da arte e cultura

Desenvolvimento e criação de projetos artísticos

A realização de um projeto requer uma rede de parceiros para o facilitar, organizar e promover. Assim, reuniões e entrevistas são necessárias para apresentar os projetos aos vários atores que eventualmente acabarão por co-construir o projeto. O nosso objetivo é sustentar essa parceria e aprimorar o nosso trabalho para aceder a atividades culturais e de lazer no contexto convencional. Este projeto necessita de promover uma consciencialização da deficiência dirigida a:

- Artistas e estruturas culturais
- Clubes e associações extracurriculares, associações de pais
- Facilitadores

Projetos inclusivos artísticos

Dos workshops aos espetáculos

O trabalho realizado nos workshops pode proporcionar aos jovens o desejo e a competência necessária para integrar as suas competências num projeto de espetáculo. A seleção é baseada em castings como seria em qualquer espetáculo clássico. A criação do espetáculo é “alimentada” por diferentes oficinas (canto, música, dança, improvisação ...). Posteriormente, é formado um grupo que vai trabalhar em conjunto e ensaiar durante o período de tempo necessário para produzir o espetáculo.

Promoção do espetáculo

O nosso objetivo é atuar perante uma grande audiência de público, em locais reconhecidos/famosos, em festivais e em outros eventos públicos. O passo final é encontrar locais, promover o espetáculo e vender os bilhetes através da divulgação de informações através da criação de cartazes e kits de imprensa. O projeto pode também incluir uma forma de avaliar o seu progresso através de um vídeo documental que pode acompanhar a experiência.

Vídeos disponíveis:

- «Un fauteuil pour Avignon» – Marjorie Vigneau – 2012
- «Regards d’ailleurs» – Tpk prod –2014
- «Musique en cité» – Fabien Rivière- 2015
- «Le petit Emir» -On en parle mercredi production– 2015



10. Criando pontes entre terapia e inclusão

Síntese

Este vídeo mostra o trabalho do Centro Karin Dom de Varna na Bulgária. A Parte 1 segue uma menina com múltiplas dificuldades (dificuldade na fala e frequentemente ataques epiléticos) devido a uma condição genética rara e que é assistida pela equipa de intervenção precoce e domiciliária do Centro de Karin Dom. A menina está integrada num jardim-de-infância regular. A parte 2, mostra duas crianças tetraplégicas com paralisia cerebral espástica num grupo terapêutico do jardim-de-infância de Montessori.

Palavras-Chave *gestão integrada de crianças com incapacidades múltiplas; intervenção precoce; equipa de suporte domiciliar; integração de cuidados e educação; educação inclusiva em idade de jardim-de-infância tornando a pedagogia Montessori adequada para crianças com deficiência múltipla atividades adaptativas abordagem multissensorial livros interativos*

Produção: Karin Dom Centre, Mestnost “Sveti Nikola”, P.O.B. 104, Varna 9010, BULGARIA
Criação: O filme da formação foi criado por Zvezdelina Atanasova & Stanimira Atanasova

O filme utiliza imagens do arquivo privado de Karin Dom bem como imagens dos filmes “Karin Dom – 20 Years Ambassadors of Goodness” e “Karin Dom – Together at the Kindergarten”. Todos os direitos de distribuição das imagens de vídeo incluídas no filme pertencem a Karin Dom.

Ligação com os tópicos

- Abordagem dos direitos humanos
- Qualidade de vida
- Abordagem nas capacidades
- Paradigma de apoio
- Educação inclusiva
- Que tipo de atividade educacionais para crianças com NACI?

- Organização de sistemas de suporte contínuo

Questões reflexivas adicionais

Fragmentos de Kalina

- O que considera serem as necessidades da família?
- Como descreve as necessidades da Kalina?
- Como é que o centro apoia a família?
- Como vê a inclusão da Kalina no grupo convencional?
- Que objetivos futuros poderiam ser planificados para a Kalina?

Fragmentos de Maggie & Chrissy

- Como é que se relaciona com o que a Chrissy e a Maggie fazem? Como valoriza isso?
- Como é que as atividades terapêuticas podem ser organizadas nas atividades diárias ou escolares?

Informação base: criando pontes entre a terapia e a inclusão

Zvezdelina Atanasova²⁹, Andreas Andreou³⁰, Nikoleta Yoncheva³¹

Parte 1. Partilhado por um pai

No início deste vídeo, irá ouvir a história da Iliana Panchovska. Iliana é a mãe da Kalina, uma criança com um diagnóstico complexo e raro: “Outros tipos generalizados de epilepsia, convulsões frequentes as quais são resistentes ao tratamento. Mutações pontuais no gene CDKL5”. CDKL5 é uma perturbação genética rara ligado ao cromossoma X, que resulta num início precoce de convulsões difíceis de controlar e um comprometimento neurológico grave. Existem 122 crianças com esta variação genética no mundo, das quais 106 são meninas, apenas 2 podem andar e Kalina é uma dessas duas meninas.

Quando a família da Kalina percebeu que a sua filha tinha dificuldades desenvolvimentais, o stress inicial transformou-se em choque. O primeiro passo para apoiar a Kalina é apoiar a sua família:

- Os consultores de desenvolvimento da primeira infância do Centro Karin Dom começaram a visitar a casa de Kalina e a apoiar a família de forma a que esta se adaptasse às necessidades especiais da sua filha no dia a dia.

29 Professora de educação especial, terapeuta da fala, Diretora do Centro de Formação do Karin Dom

30 Fisioterapeuta, formadora no Centro de Formação do Karin Dom

31 Terapeuta da fala, professora de ensino especial de crianças com surdas/limitações na audição, formador no Centro de Formação do Karin Dom

- A Kalina não fala e não sabe como expressar as suas necessidades e desejos, os seus pais têm dificuldades em compreendê-la. Os consultores fornecem as orientações necessárias.
- Os pais são treinados para atender às necessidades da Kalina da melhor forma possível sem negligenciar as suas próprias necessidades.
- A cooperação entre pais e especialistas é a chave para o sucesso quando se trata do desenvolvimento da criança. Seguindo os princípios de uma abordagem orientada para a família, os especialistas concentram-se nas forças e recursos da família e criam confiança nos relacionamentos.

Quando a Kalina tinha 2 anos, começou a visitar o Centro Karin Dom para terapia. No vídeo vemos uma parte da sessão de terapia em que Kalina aprende a brincar com brinquedos, a compreender as relações causais, a participar em jogos de role-playing, a manter o contacto visual, a comunicar e a sorrir.

Esta é a preparação para o importante passo seguinte, a inclusão de Kalina num grupo no jardim-de-infância regular. É assim que apoiamos o processo de inclusão:

- Os pais fazem uma escolha informada sobre um jardim-de-infância apropriado; também podem consultar e discutir as opções com os terapeutas da criança no Karin Dom.
- Kalina adapta-se lentamente ao novo ambiente. Continua a visitar o Karin Dom e torna-se cada vez mais bem-sucedida na aplicação do que aprendeu através dos jogos com os seus amigos do jardim-de-infância.
- As sessões terapêuticas no Karin Dom estão abertas aos professores do jardim-de-infância, aos professores de recursos e assistentes de apoio. Os especialistas do Karin Dom compartilham os métodos e abordagens que podem tornar as atividades diárias de Kalina mais efetivas e demonstram como apoiá-la de uma forma que estimule a sua independência.

O trabalho com os pais continua, eles participam ativamente em todas as intervenções e continuam a desenvolver as suas competências. Os objetivos que estabelecemos com os pais de Kalina estão relacionados com o tornar-se cada vez mais independente e alcançar a qualidade de vida mais elevada possível.

Parte 2. Maggie e Chrissy

Os principais participantes da próxima parte do vídeo são Maggie – uma jovem sorridente e Chrissy – um jovem paciente.

O Chrissy tem 6 anos de idade, diagnosticado com paralisia cerebral, quadriplegia espástica severa, hidrocefalia e epilepsia. Ele come através de um tubo nasogástrico. Tem uma bexiga neurogénica que é ampliada e causa dor quando está cheia. A sua temperatura geralmente aumenta. Ele move-se através de uma cadeira de rodas especial ou é carregado por um adulto.

Os consultores do desenvolvimento da primeira infância do Karin Dom começaram as visitas à casa de Chrissy quando ele tinha 13 meses de idade. Durante os três

anos seguintes, os terapeutas de reabilitação e da fala ensinaram aos pais como posicionar e alimentar o Chrissy, como comunicar e brincar com ele. Em 2014, começou a frequentar o Karin Dom para terapia e inclusão em grupos com outras crianças.

Os objetivos a longo prazo estabelecidos com os pais de Chrissy consistem em melhorar a sua capacidade de compreender a fala e expandir as suas habilidades comunicativas – utilizar um gesto para indicar “sim”, envolver-se num pequeno grupo de crianças, fortalecer os músculos do pescoço e tronco.

Maggie tem 5 anos, diagnosticada com paralisia cerebral. Quadriplegia espástica – forma mista; Epilepsia sintomática; os pais transportam a Maggie num carrinho de crianças adaptado.

A Maggie e a sua família também recebem visitas domiciliárias de consultores de Karin desde uma idade precoce. No outono de 2013, a Maggie iniciou a terapia no Karin Dom; Está a progredir rapidamente e é incluída com sucesso em grupos para desenvolver as suas habilidades comunicativas e interação com outras crianças. Estes esforços combinados fizeram com que Maggie fosse para um jardim-de-infância de educação regular onde encontrou muitos novos amigos.

Os objetivos que estabelecemos com os pais de Maggie visam progressos nas seguintes áreas: desenvolvimento motor, da linguagem e de habilidades sociais para alcançar maior independência. O principal foco será na comunicação, habilidades motoras finas, expansão das noções de cor, forma e tamanho, alcançar a simetria da coluna vertebral e fortalecer os seus músculos.

Fisioterapia

Um dia normal para a Maggie e o Chrissy começa com a fisioterapia. Para a Maggie o objetivo da fisioterapia é alcançar a simetria da coluna vertebral e fortalecer os músculos do tronco e do pescoço. Primeiro, os terapeutas relaxam os músculos do braço esquerdo da Maggie e depois colocam uma tala no braço e começam a trabalhar os membros inferiores e o corpo.

As sessões de fisioterapia preparam a criança para se sentar numa cadeira especial, para levantar e segurar a cabeça, atravessar a linha média (coordenação bilateral) e utilizar as mãos enquanto participa em atividades, o que fará igualmente mais tarde com outras crianças durante o dia.

Para Chrissy é importante realizar exercícios que promovam a flexibilidade e evitem o aumento de deformidades, trabalhem o fortalecimento dos músculos do tronco e pescoço, melhorando assim o controlo da cabeça. Os terapeutas utilizam alongamentos e movimentos passivos para os membros superiores e inferiores. Tais movimentos incitam Chrissy a vocalizar. Maggie e Chrissy estabelecem contacto emocional com os terapeutas.

Após a fisioterapia, as crianças são colocadas em cadeiras especiais nas quais se sentem confortáveis durante as atividades em grupo.

Inclusão num grupo Montessori

No Karin Dom temos um grupo pré-escolar com ambiente pedagógico baseado em Montessori aberto a crianças com desenvolvimento típico e crianças com necessidades especiais.

O grupo dá-nos uma oportunidade única: em paralelo com o trabalho terapêutico, somos capazes de trabalhar para a educação inclusiva e as crianças com necessidades de apoio intensas e complexas podem juntar-se com os seus pares. Criámos essa oportunidade como um trampolim para grupos maiores em jardim-de-infância e escolas.

Maggie e Chrissy já fizeram amigos no grupo Montessori, a encantadora Sra. Miriam (Mimi) e o jovem Andrew.

Jogos: aromas, cilindros e bolas

A Mimi escolheu mostrar à Maggie e ao resto do grupo as novas pequenas caixas e os diferentes frascos com aromas. Enquanto isso, os meninos estão a “conduzir” um carro. O terapeuta da fala e os fisioterapeutas ajudam a Maggie e o Chrissy durante o jogo através da verbalização das ações para melhorar a compreensão das crianças sobre o que está a ocorrer.

A Maggie e a Mimi trabalham em conjunto com uma caixa cheia de formas de cilindros vermelhos, de diversos tamanhos, para que a mesma as possa sentir. As crianças aprendem a revezar-se, a esperar quando as formas são movidas, a interagir.

Chrissy e Andrew jogam com pequenas bolas de madeira. Chrissy aprende apanhar e a soltar as bolas, enquanto Andrew está a colocar cuidadosamente uma bola na mão de Chrissy. O Andrew espera pela sua vez e conta as bolas. Enquanto joga, as crianças estabelecem contacto visual; o Chrissy acompanha com os olhos os movimentos de Andrew.

Argila para modelar

As meninas acharam o jogo de modelagem de argila interessante e o terapeuta da fala encoraja a comunicação. A Mimi explica à Maggie, com detalhe, onde e como fazer bolas e está cada vez mais competente a segurar a sua mão para a ajudar. O sorriso da Maggie expressa a alegria do jogo cooperativo. As habilidades motoras finas das crianças e a atenção estão a melhorar.

Livros interativos

No vídeo o livro interativo é sobre o tema “Animais que vivem na floresta”. As crianças revezam-se para trocar as cartas e apertar os botões no livro. A Maggie e o Chrissy não podem imitar os sons feitos pelos animais, mas o livro permite que eles participem com sucesso e enriqueçam as suas habilidades cognitivas em relação aos vários animais que vivem na floresta.

Esta é uma das atividades favoritas – é de notar que a Maggie e o Chrissy permanecem concentrados ao longo do jogo com o livro. Ao mesmo tempo, exercem os movimentos isolados de um único dedo e melhoram as habilidades motoras finas.

Desenho numa superfície transparente

A sessão continua com o desenho numa superfície transparente. As crianças divertem-se realmente enquanto se desenhavam umas às outras e vemos muitos sorrisos. A Miriam e o Andrew estão a nomear o que estão a pintar – nuvens, sol e relva. A Maggie e o Andrew descobriram um novo jogo: eles olham--se enquanto desenhavam. Observe como a Maggie, auxiliada pelo terapeuta, segue os movimentos de Andrew com a caneta de feltro colorida; veja como ela está feliz com a sua interação e jogo.

O Chrissy junta-se às crianças no desenho depois de terminar de brincar com o seu livro suave e táctil. Os terapeutas trabalham para o segurar correto das canetas de feltro. A limpeza do quadro no final tornou-se o tema de uma música da Mimi.

Trabalho de comunicação em pequeno grupo

Para serem ativos, a Maggie e o Chrissy fizeram um grande esforço em outras sessões, com outras crianças.

Ao trabalhar com um grupo pequeno, as crianças com NACI recebem as bases para a comunicação e interação. Neste grupo Maggie e Chrissy começaram gradualmente a prestar atenção ao fato de que há crianças à sua volta, não apenas adultos. Os participantes dos grupos aprendem a utilizar e a reconhecer métodos alternativos de comunicação – gestos, comunicadores, sorrir ou piscar os olhos.

No vídeo vimos a Maggie e o Chrissy a aprender a utilizar um dispositivo de comunicação para se envolverem a contar a história do ouriço. Eles ouvem uma música com as outras crianças. O Chrissy consegue segurar a cabeça na vertical e girá-la cada vez melhor na direção do barulho; durante as atividades ele reage com um sorriso, ele é vocal.

Para cada criança no grupo existe uma caixa preparada que contém estímulos sensoriais associados à história; consegue ver-se duas dessas caixas no chão. Oferecer uma variedade de estímulos sensoriais numa determinada ordem visa melhorar o desenvolvimento sensorial e construir uma rotina em que as crianças se sintam seguras e relaxadas. A Maggie por sua vez é mais confiante ao contar até quatro, ela lembra-se da sequência no conto de fadas e antecipa cada cena seguinte.

Atividades musicais

As vantagens das terapias criativas são vistas nas seguintes áreas: imaginação espontânea, objetividade, permanência, atividade criativa e física e a possibilidade de utilizar tudo isso com sucesso com crianças de diferentes idades e contextos clínicos.

Para participar com sucesso nas atividades musicais favoritas, cada criança é acompanhada por um adulto que apoia os seus movimentos. Ao tocar o tambor as crianças sentem claramente o ritmo e tentam transmitir isso. Claro que se alguém está com dificuldades, os amigos estão sempre perto para ajudar. A Mimi está muito ansiosa para ajudar cada uma das crianças e ajudar com o tambor; as crianças reagem de forma positiva, sorriem e estabelecem contacto visual com ela.

Graças às atividades musicais planejadas, o Chrissy e a Maggie estão a habituar-se a ruídos altos e assustam-se cada vez menos vezes; tal ajuda-os a permanecer mais relaxados em diferentes ambientes ruidosos como o pátio, o jardim-de-infância, a loja e outros.

No final da sessão musical, vimos como a Miriam diz “Adeus” ao Chrissy acariciando-o com carinho.

Em conclusão

Os pais de Maggie e de Chrissy estão felizes com os seus progressos, com a forma como participam regularmente nas sessões e como aplicam o que aprenderam, com sucesso, em casa.

Tanto os terapeutas como os pais esperam que as crianças: continuem a expandir as suas experiências sensoriais e a compreensão do seu meio ambiente; iniciem comunicações com adultos e crianças; participem em atividades para o desenvolvimento de habilidade sociais e adaptativas; sejam incluídos em jardins-de-infância de educação regular e escolas.

Agradecimentos

Gostaríamos de agradecer a todos os colegas da equipa de Karin Dom, que se juntaram facilmente à filmagem do filme. Agradecemos às crianças e aos pais pelo seu sincero desejo de participar no filme de formação e assim dar apoio a outras crianças, pais e profissionais a quem o DVD chegará.

11. Stefania e a sua classe

Síntese

O videoclípe é sobre a inclusão de uma menina de 14 anos, a Stefania, que tem deficiências múltiplas (dificuldades de comunicação, deficiência na mobilidade e na cognição) devido à síndrome de Rett, está inserida numa escola regular de 3º ciclo em Trento (Itália). Com a ajuda do professor de apoio e dos colegas o vídeo mostra como a tarefa em sala de aula (fazer um resumo de um romance) pode ser adaptada para envolver de forma significativa a Stefania. Os pares também ajudam com a comunicação aumentativa e alternativa

Palavras-chave *educação inclusiva no 3º ciclo*
comunicação aumentativa e alternativa
papel do professor de apoio
adaptação das tarefas
suporte dos pares
mediação entre pares
integração de crianças com Síndrome de Rett

Produção: *Il Ponte, Cooperativa Sociale, Rovereto – Trento – Italy*
Website: www.ilponterovereto.it
info@ilponterovereto.it
<http://www.ilponterovereto.it>

Agradecimentos especiais para:

Stefania Corradini e sua família
Dr. Patrizia Lucca – diretora executiva – Trento Comprehensive School 3
Aos professores e estudantes da Segunda Classe “E”
Filippo Simeoni, director Il Ponte (Rovereto – TN)
Dr. Marina Rodocanachi, Fondazione Don Gocho, S.M. Nascente, Milano
Nagley Bertoldi, Milano, pela tradução

Ligação com os tópicos

- Abordagem nas capacidades
- Paradigma de suporte
- Comunicação e intencionalidade
- Educação inclusiva
- Promoção de atividades inclusivas

- Que tipo de atividades educativas para crianças com NACI?

Questões reflexivas adicionais

- Como descreveria a Stefania com base no que vê na sala de aula? Qual o apoio de que ela precisa? Que recursos são necessários?
- Consegue pensar noutras ferramentas específicas que possam ser utilizadas para melhorar a comunicação, a aprendizagem e/ou a participação?
- Como adaptaria as tarefas?
- O que acha que as outras crianças necessitam para inclui-la no grupo? E o professor?
- Como é que um professor pode integrar o apoio necessário na sua educação?
- Qual poderia ser o próximo passo?
- Que outros recursos ou ferramentas podem ser ativadas ou projetadas?
- Como descreveria o estatuto da Stefania no grupo?
- Com base neste vídeo, como poderia construir atividades de aprendizagem para crianças com NACI?

Informação base: um exemplo de educação inclusiva em Trento

Gabriele Baldo³², Barbara Bettini³³, Patrizia Lucca³⁴

Este vídeo mostra apenas uma parte do projeto de educação inclusiva de Stefania. Este projeto de inclusão particularmente desafiador foi possível através da criação de uma rede institucional, envolvendo a escola, a província independente de Trento, o Laboratório de Diagnóstico e treino de Observação da Universidade de Trento, o Instituto Provincial de Atualização de Investigação e Experimentação Educacional, bem como a Associação Cooperativa Social “Il Ponte” (The Bridge) em Rovereto. A rede deu vida ao ‘Projeto Autismo’ (criado com o objetivo de gerir a inclusão e a participação na vida escolar de crianças com distúrbios do espectro do autismo e deficiências semelhantes). O projeto ocorreu em diferentes fases. Primeiro concentramo-nos em construir um relacionamento entre o educador e a criança. De seguida, houve uma fase de observação mais sistemática para identificar pontos críticos e positivos. A fase seguinte explorou como estruturar o meio ambiente. Em seguida procedeu-se à próxima fase: como definir objetivos didáticos. A Stefania melhorou a vários níveis. O vídeo mostra a importância dada à participação ativa dos colegas de

32 Psicólogo e psicoterapeuta no laboratório ODF, Universidade de Trento e na Associação Cooperativa “Il Ponte”

33 Educador na Associação Cooperativa “Il Ponte”

34 *Istituto Comprensivo Trento 3*

classe que facilitaram os intercâmbios recíprocos e que motivaram a Stefania a participar e a aprender e como estas características determinaram o sucesso do projeto.

Onde está Stefania?

Stefania é uma menina de 14 anos que tem síndrome de Rett. É uma doença genética grave que envolve um comprometimento cognitivo, um comprometimento das capacidades motoras e um comprometimento social e comunicativo. A Stefania tem hipotonia muscular grave e não fala. Para falar utiliza expressões faciais (balança os olhos e olha para cima para dizer sim) ou indica imagens e símbolos com os seus olhos.

Explicação das várias etapas do vídeo

Este vídeo é um exemplo de inclusão de uma menina (afetada por um transtorno genético grave) na sua turma. Os colegas de turma estão pessoalmente envolvidos em ajudá-la a participar nas atividades da turma e são encorajadas pelo professor a relacionar-se com a mesma da maneira mais apropriada.

O professor dá uma tarefa a toda a turma: eles têm que ler um livro (“Branco como Leite, Vermelho como Sangue” – de Alessandro D’Avenia) e resumir. Os alunos têm que se dividir em grupos, discutir o livro e preparar uma apresentação para a aula. A Stefania, como todos os outros, realiza a tarefa com os seus colegas de turma.

Nas primeiras cenas do vídeo podemos observar o professor a dar a tarefa a ser realizada. Nesta ocasião, a Stefania expressa a sua preferência (apoiada pelo seu professor e colegas de turma) para preparar a apresentação tal como todos os outros, com o seu grupo na frente da sala, e não apenas na presença do seu professor.

As cenas seguintes referem-se ao momento em que a Stefania participa na criação do painel, resumindo o livro, juntamente com a professor e os colegas do grupo da sua turma. Para fazer isso, os cartões/imagens são apresentados à Stefania para ela escolher apontando para as fotos com os olhos. Os seus colegas de turma são muito zelosos nestes momentos e ajudam a Stefania a listar as principais características do protagonista e a resumir as principais características dos protagonistas.

O próximo passo é uma sessão entre Stefania e a sua professora em que transferem as imagens para o computador para que ela possa estudá-las e memorizá-las melhor.

Na última parte do vídeo podemos ver a apresentação do trabalho realizado em frente a toda a turma. Um dos colegas de turma de Stefania mostra o cartaz e explica como foi criado, enquanto a mesma observa de forma cuidadosa e com orgulho de si mesma.

12. Maria: acolhendo uma criança com síndrome da Angelman

Síntese

Este vídeo mostra várias situações do processo de educação inclusiva em sala de aula, numa escola primária em Évora (Portugal), através da participação de uma menina chamada Maria que tem problemas severos de comunicação, mobilidade e cognitivos devido à síndrome de Angelman. No entanto, participa plenamente na vida escolar, apoiada por muitas pessoas envolvidas: professor da sala de aula, equipa de ensino especial, colegas. O vídeo mostra também como a inclusão é um processo de exploração constante, como melhorar as atividades e participação para realizar todo o potencial não só para a Maria, mas também para todos os envolvidos. Além disso, é um exemplo de como a inclusão é um processo baseado na comunidade, na organização de um sistema de apoio contínuo e em decisões políticas.

Palavras-chave *educação inclusiva no primeiro ciclo;*
inclusão total;
comunicação aumentativa e alternativa;
PECS (sistema de comunicação de intercâmbio de imagens)
papel do professor de apoio;
avaliação abrangente da funcionalidade, atividade e participação
baseada na CIF
adaptação das tarefas;
apoio dos pares;
mediação de pares;
colaboração interprofissional
integração de criança com síndrome de Angelman
sistema de apoio contínuo.

Produção Agrupamento de Escolas de Portel, Ana Paula Antunes, Ana Rita Gião, Maria José Saragoça, Educal-TV- DGEstE – DSRA

Ligação com os tópicos

- Qualidade de vida
- Abordagem nas capacidades
- Educação inclusiva
- Promoção de atividades inclusivas
- Que tipo de atividade educacionais para crianças com NACI?
- Lidar com comportamento desafiante

Questões reflexivas adicionais

- Como descreveria a Maria com base no que vê na sala de aula?
- Que apoio é que ela necessita? Que recursos são necessários?
- Consegue pensar noutras ferramentas que podem ser utilizadas para melhorar a comunicação, a aprendizagem e/ou a participação?
- Como adaptaria as tarefas para a Maria?
- O que acha que os pares necessitam para incluí-la no grupo? E o professor?
- Como é que um professor pode integrar o apoio necessário na educação?
- Que outros recursos ou ferramentas podem ser ativadas ou projetadas?
- Como descreveria o estatuto da Maria no grupo?
- Qual poderia ser o próximo passo na aprendizagem da Maria?
- Com base neste vídeo, como poderia construir as atividades de aprendizagem para crianças com NACI?

Informação base

Maria José Saragoça³⁵ & Ana Paula Antunes³⁶

Quem é a Maria?

A Maria é uma menina de 9 anos. Nasceu com síndrome de Angelman, diagnosticada através da análise citogenética quando tinha 15 meses de idade.

Um mapa baseado na CIF do funcionamento da Maria

Como é habitual em Portugal para elaborar um plano de educação individual, as dificuldades e os pontos fortes da Maria foram avaliados utilizando a CIF no final da frequência do pré-escolar, um mês antes de entrar no primeiro ciclo. A partir dessa avaliação, incluímos aqui o que não mudou e mencionamos as melhorias que observámos e gravámos.

Deficiências na estrutura e função do corpo

A Maria apresenta uma deficiência não especificada nas funções intelectuais, uma vez que há deficiências cognitivas, mas essas funções não foram quantificadas devido a dificuldades durante a administração do teste. Tem problemas de sono, na medida em que luta para adormecer, acorda várias vezes ao longo da noite, com ciclos de sono curtos e agitados, resultando num sono não restaurador. Notavelmente, desde que começou a escola, a Maria normalizou o seu sono, dormindo por períodos de 7 horas aproximadamente.

35 Coordenadora da educação especial num agrupamento de escolas público de Évora. Também é docente na Universidade de Évora e está a fazer o seu PhD na implementação da Classificação Internacional de Funcionamento.

36 Formada como professora primária, especializou-se em Necessidades Específicas da Educação na Universidade de Évora. É agora professora de educação especial no Agrupamento de Escolas de Portel (Portugal)

No início da escola primária a Maria exibia uma enorme diminuição nas funções de atenção, memória, funções psicomotoras e cognitivas básicas. Tinha uma capacidade de atenção muito curta, era incapaz de executar uma tarefa simples e não mantinha as informações de forma sistemática, comprometendo seriamente a assimilação e a acomodação da informação. Atualmente ela é capaz de ter maior capacidade de atenção, dependendo das tarefas que realiza.

A Maria não tinha comunicação verbal. Neste momento, utiliza algumas sílabas e palavras que significam: «ma» para mãe, «pa» para pai, «avó», «avô», «ba» para Bia. No entanto, utiliza essas mesmas sílabas e palavras noutros contextos e com outras intencionalidades que muitas vezes são impossíveis de descodificar.

A Maria tem dificuldades em engolir alimentos adequadamente o que complica as suas funções digestivas (sofre de obstipação). Aos 6 anos de idade era duplamente incontinente. O controlo do intestino e da bexiga foi alcançado nos últimos anos, levando-a com frequência à casa de banho em horários controlados e regulares. Hoje em dia ela sabe como pedir para ir à casa de banho, mas ainda tem acidentes ocasionais. Não utiliza fraldas de incontinência.

Em relação às funções motoras, tem instabilidade e hiper mobilidade. Tem pouca força muscular e tónus. Mostra estereotipias e tem uma tendência a explorar tudo com a boca. O padrão de marcha é peculiar devido à falta de equilíbrio e tem frequentemente dificuldade em parar e evitar os obstáculos. Hoje em dia, a Maria consegue parar e contornar alguns objetos.

Atividade e participação

A aprendizagem da Maria está seriamente prejudicada uma vez que não consegue responder de forma esperada a estímulos ou atividades que envolve a exploração de funções de um objeto, exceto quando está familiarizada com isso e apenas em algumas ocasiões. Em relação às tarefas e exigências gerais, a Maria tem dificuldades graves na realização de uma única tarefa e não tem qualquer entendimento de como executar múltiplas tarefas no quotidiano.

A Maria exibe uma severa limitação na comunicação, na linguagem expressiva e recetiva e nas mensagens não-verbais. No entanto, ela entende muitas mensagens e expressa significados através da entoação e expressões faciais, mas por vezes é muito difícil entender os seus desejos. Tentámos ensinar-lhe a utilizar o PECS³⁷ como um meio de comunicação aumentativo, mas provou ser muito difícil para ela manejar o conjunto de cartas para pedir o que quer. Em seguida optámos por um programa de comunicação num tablet (Vox4All), no entanto, a sua utilização não foi bem-sucedida, já que a Maria tem estereotipias da mão que desconfiguram o dispositivo sempre que é utilizado. Continuaremos a investir nisso como meio de comunicação, mas simultaneamente vamos introduzir o MAKATON, que combina gestos/sinais e símbolos para comunicar.

Em relação aos autocuidados, a Maria exibe uma incapacidade completa no banho, nos cuidados pessoais de higiene relacionados com a casa de banho, no vestir e

37 PECS = Picture Exchange Communication System

no cuidar da sua própria aparência. No início ela precisava sempre da ajuda de um adulto para orientar os talheres e segurar o copo. Agora a Maria precisa de menos supervisão de um adulto e sabe como pegar de forma independente na colher e levá-la até à boca e também beber por um copo.

Quanto à interação e às relações interpessoais, a Maria às vezes entende quando um adulto utiliza diferentes entoações e expressões faciais. Ela é uma rapariga muito simpática e sorridente, gosta de estar com outras pessoas.

Fatores ambientais

Em relação aos fatores ambientais (facilitadores ou barreiras à participação e à aprendizagem), é de mencionar a importância dos medicamentos antiepiléticos. Quanto à comunicação, já mencionámos a experimentação dos meios de comunicação aumentativos e alternativos, ou seja, os PECS. No final do primeiro ano a Maria sabia como selecionar entre dois cartões o que correspondia ao objeto que queria. No segundo ano, o programa de comunicação aumentativa Vox4All foi apresentado em formato digital. Como já referimos, por causa das suas dificuldades inerentes às funções motoras (movimentos involuntários e dificuldades com o dedo indicador) que afetam o manuseamento do equipamento e as funções cognitivas (ela não entendeu as características do programa), a sua utilização não foi tão bem-sucedida quanto esperávamos. Dado que a comunicação é a área que exige mais atenção para que o aluno possa ser entendido e interagir de forma mais efetiva com o mundo à sua volta, estamos a investir na introdução de outro sistema de comunicação que combina os gestos e símbolos e esperamos melhores resultados.

Para o resto, ela não utiliza produtos educacionais especiais, apenas utiliza produtos e tecnologias gerais para a educação que podem facilitar a sua aquisição de novas habilidades.

No que diz respeito ao apoio e aos relacionamentos, tem uma rede de apoio que inclui a família imediata, amigos, colegas, vizinhos e membros da comunidade. Além disso, todas estas pessoas têm atitudes muito positivas e são completamente receptivas a todas as nossas sugestões e estratégias.

A Maria também conta com o apoio da segurança social, exames médicos regulares, um sistema de trabalho flexível que permite à sua mãe cuidar e responder adequadamente às necessidades da Maria.

Medidas de sistemas de apoio à educação inclusiva neste caso

A CIF também exige que sejam tomados em consideração os sistemas de apoio, sejam eles facilitadores ou inibidores da inclusão. As medidas que consideramos mais adequadas para responder às necessidades da aluna foram:

Medidas do Decreto-Lei nº3/2008

- **Apoio educacional personalizado** – a) O reforço das estratégias utilizadas em grupos ou aulas a nível organizacional, especial e atividades; b) estimular e fortalecer habilidades e competências envolvidas na aprendizagem; c) reforço e desenvolvimento de habilidades específicas (socialização, autonomia, comunicação, habilidades motoras);

- **Ajustes no processo de registo** – Frequentar uma escola com uma unidade de apoio especializado para a educação de crianças com múltiplas incapacidades, onde os apoios específicos são assegurados aos níveis de terapia fonoaudiológica e fisioterapia. A aluna passa 3 horas semanalmente na APCE para participar na terapia musical e equitação terapêutica.
- **Ajustes no processo de avaliação** – A avaliação é qualitativa e baseada em critérios como a assiduidade, comportamento, motivação, desenvolvimento, atitudes face à tarefa (disponibilidade, atenção, rejeição) nas diversas áreas do CEI
- **Currículo específico individual** – Remoção de áreas curriculares comuns (português, matemática, estudos ambientais) e introdução de áreas curriculares específicas (comunicação aumentativa, socialização, autonomia e habilidades motoras).
- **Tecnologias de suporte** – (tablet, software adequado, material de escrita adaptado)

Outras medidas:

A aluna beneficia de uma sala com um número reduzido de alunos, conforme exigido pela lei, estabelecendo que os grupos que integram crianças com necessidades educativas especiais não podem exceder os 20 alunos nem incluir mais que 2 alunos nessas condições.

Organização de educação inclusiva

Tendo presente que a interação social constitui uma importante base de desenvolvimento e aprendizagem, pretendemos que a Maria esteja tanto quanto possível na sala de aula para que possa ter acesso a um conjunto diversificado de informações e experiências que sirvam de base para o seu desenvolvimento cognitivo e socio-emocional. Uma das estratégias utilizadas é fazer corresponder na planificação da turma momentos mais inclusivos (expressão musical, expressão dramática, leitura de histórias) com o tempo em que a aluna está na turma. As suas graves deficiências ao nível da atividade e participação implicam abordagens educacionais que combinam oportunidades para explorar o meio ambiente com oportunidades de comunicação interativa. Na sala de aula, o trabalho com o aluno deve ter o trabalho em grupo como ponto de partida, para que tenha momentos de contacto com os seus pares (o aluno estuda os números quando os seus colegas estudam matemática, trabalha as palavras quando os colegas estudam português e trabalha com conteúdos rudimentares de estudo ambiental do currículo dos seus colegas num nível muito rudimentar e com atividades ajustadas).

A Maria permanece mais de 60% do horário escolar na sala de aula (8h em terapias / 17h em sala de aula = 25 horas semanais). Tem 8 horas semanais de apoio pedagógico personalizado com o professor de educação especial; terapia da fala com um terapeuta da fala durante 3 horas por semana; fisioterapia com um fisioterapeuta 3 horas semanais; musicoterapia com um terapeuta musical, 1 hora por semana; terapia de equitação com um fisioterapeuta, 1 hora por semana).

A jovem tem um professor auxiliar que fornece apoio em momentos na sala de aula quando o professor de educação especial está ausente, em atividades extracurriculares, durante as refeições e higiene pessoal.

Pontos fortes e fracos

Por último, analisamos a inclusão da aluna na aula regular na Escola Básica de Portel, considerando-se como pontos fortes que a Maria aprendeu a estar em diversos contextos, adotando comportamentos apropriados em sala de aula e noutros ambiente que experienciou. Para os seus pares os aspetos importantes são a interação com pessoas que podem ser percebidas como sendo diferentes, podendo aprender sobre o respeito e compaixão. Um ponto fraco é a grande dificuldade que a Maria tem na atenção e concentração, o que se pode tornar num desafio sério para a aprendizagem. As quantidades de estímulos presentes na sala de aula regular nem sempre ajudam a que a Maria esteja atenta. Além disso, algumas tarefas adaptadas desenvolvidas com a Maria são às vezes distratores para os seus colegas. Mas, apesar dos aspetos menos positivos, transformamos sempre as dificuldades em desafios às nossas capacidades de melhorar as respostas para a Maria, tornando essas diferenças o nosso maior valor.

Agradecimentos:

Agrupamento de Escolas de Portel

EB1 de Portel

Professores:

Ana Rita Gião

Ana Paula Antunes

Terapeutas:

Gina Leitão

Leonor Martinho

Pais:

João Filipe Esturra

Vitória Pinheiro Esturra

13. Intervenção precoce no Alentejo

Síntese

Este vídeo apresenta a história e características da intervenção precoce em rede na região do Alentejo, em Portugal.

Palavras-chave *intervenção precoce
cuidados continuados
organização baseada no domicílio e centrada na família*

Produção *ARS Alentejo (Administração Regional de Saúde do Alentejo) –
Portugal*

Ligação com os tópicos

- Sistema de apoios contínuos
- Paradigma de apoio

Questões reflexivas adicionais

- Olhando para o fragmento, como compararia este exemplo com as suas experiências de intervenção precoce?
- Quem deve fazer parte de uma rede de intervenção precoce, considerando a sua situação (profissional ou privada)?
- O que considera serem os pontos fortes e fracos sobre a forma como a intervenção precoce é organizada?

Informação base

O Programa Regional da Intervenção Precoce de Crianças da Região do Alentejo baseia-se numa parceria entre o Ministério da Saúde, da Educação e do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e com Instituições Particulares de Solidariedade Social ou instituições similares, legalmente definidas como entidades que apoiam as equipas de Intervenção Precoce.

No Alentejo³⁸, a rede de Intervenção Precoce começou a desenvolver-se em 2001. Baseia-se num quadro de descentralização com 3 níveis organizados geograficamente: uma equipa regional; equipas de coordenação distrital em cada distrito – que asseguram as funções de gestão, supervisão e monitorização – e equipas de intervenção local (EIL) em todo o município, que trabalham diretamente com crianças e famílias apoiadas, em associações com parceiros locais. Em cada município foram criadas equipas de intervenção local e vários serviços comunitários de forma a permitir uma resposta integrada às necessidades das famílias apoiadas e a mobilizar recursos existentes.

Estas equipas são multidisciplinares, englobam professores de jardim-de-infância, assistentes sociais, psicólogos, terapeutas, enfermeiros e médicos da rede primária de saúde, que trabalham de forma transdisciplinar, num modelo centrado na família, no qual as famílias são simultaneamente recetoras, parceiras e decisoras ao longo do processo de intervenção.

A intervenção precoce na infância, tal como está organizada no Alentejo, tem características inovadoras. Reconhece-se as necessidades das crianças com transtornos do desenvolvimento que só podem ser totalmente avaliadas, interpretadas e respondidas dentro do contexto familiar e social através do envolvimento no desenvolvimento de ações comunitárias, envolvendo todos os recursos locais existentes e disseminando a metodologia de trabalho em rede em toda a região.

38 Uma das Regiões de Portugal, Sudoeste de Lisboa

Alguns tópicos relevantes

Uma abordagem dos direitos humanos

A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006) é um marco na história das pessoas com deficiência. Tem o mesmo significado que a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 e foi adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 2006.

Anteriormente havia outras declarações internacionais importantes, como a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança ou a Declaração de Igualdade de Oportunidades.

Contudo esta Convenção da ONU é ainda mais importante porque tem o potencial de mudar radicalmente a forma como as pessoas com deficiência são consideradas pela sociedade e de melhorar as suas condições de vida e qualidade de vida, que em muitas partes do mundo são ainda assustadoras.

A Convenção da ONU tem o poder da lei, acima das leis nacionais. As suas implicações são de grande alcance.

O que significa na prática, para o nosso público, a criança com deficiências múltiplas e intensas que é completamente dependente?

A Convenção da ONU menciona oito princípios:

1. Respeito inerente pela dignidade, autonomia
2. Não discriminação
3. Participação plena e efetiva na sociedade
4. Respeito pela diferença e aceitação de pessoas com deficiência como parte da diversidade humana
5. Igualdade de oportunidades
6. Acessibilidade
7. Igualdade para homens e mulheres
8. Respeito pela evolução das capacidades das crianças com deficiências e pelo direito de preservar as suas identidades das crianças

Leia o texto completo da Convenção da ONU³⁹. Considere uma situação que testemunhou relativamente a crianças com múltiplas dificuldades. Em seguida examine cada um dos direitos. Os direitos das crianças são respeitados?

39 <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

Veja os vídeos:

Neste DVD:

2, 5, 6, 10, 11, 12, 13

Online:

Para ver uma disparidade: assista a um documentário sobre crianças abandonadas e institucionalizadas, e.g., o documentário da BBC <https://youtu.be/UQZ-ERQczj8>. O que se observa quanto aos seus direitos? Por favor generalize segundo o país: entretanto a situação da Bulgária melhorou muito, como vai ser evidente a partir do exemplo de um dos parceiros do Enablin+, o centro de Karin Dom (Nº10). No entanto, existem outros países onde os direitos das crianças, especialmente aqueles com múltiplas necessidades, são violados.

Questões reflexivas

No geral:

- O que pensa sobre os direitos das crianças com NACI?
- Onde observou ou experienciou que os direitos destas crianças estavam a ser ameaçados? O que são bons e maus exemplos?
- Discuta a seguinte afirmação: 'A garantia de que os direitos das crianças com NACI são cumpridos é mais importante do que a qualidade dos cuidados'

Escolha um dos filmes do DVD: compare.

- Até que ponto houve algum progresso no cumprimento dos seus direitos?
- O que pode fazer para melhorar os direitos das crianças nestes vários domínios?
- Como pode influenciar os decisores políticos e o "público em geral" para melhorar os direitos?

Qualidade de vida

Os critérios de qualidade de vida mencionados por Schalock, Verdugo e outros no IASSIDD (Associação Internacional de Estudos Científicos da Deficiência Intelectual e de Desenvolvimento) são neste momento bem conhecidos no mundo profissional, mas talvez não sejam tão bem conhecidos pelos responsáveis políticos, pelo público e pelas pessoas que trabalham no apoio diário.

Schalock e Verdugo descrevem 8 domínios da qualidade de vida, cada um com os seus diversos indicadores. Foram feitas algumas tentativas para desenvolver checklists válidas, adaptadas às pessoas com NACI (Petry, Maes & Vlaskamp, 2015).

Tabela 2 Domínios da Qualidade de Vida segundo Schalock e Verdugo

Qdv Fatores	Qdv Domínio	Exemplos de Indicadores de Qdv
Independência	Desenvolvimento Pessoal	Situação Educativa, competências pessoais, comportamento adaptativo (ADLs, IADLs)*
	Autodeterminação	Escolhas/decisões, autonomia, controlo pessoal, objetivos pessoais
Participação Social	Relações Interpessoais	Redes sociais, amizades, atividades sociais, relacionamentos
	Inclusão Social	Integração/participação na comunidade, papéis na comunidade
	Direitos	Humanos (respeito, dignidade, igualdade), Legais (acessos legais, processo adequado)
Bem-Estar	Bem-estar Emocional	Segurança e proteção, experiências positivas, contentamento, autoconceito, ausência de stress
	Bem-estar físico	Estado de saúde, estado nutricional, lazer/exercício físico
	Bem-estar material	Estado económico, estado profissional, estado de habitação, bens

*ADLs = Atividade da vida diária; IADLs = Atividade instrumentais da vida diária (De Claes, 2015)

Veja os vídeos:

No DVD:

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12

Questões reflexivas adicionais

- Focando-se no modelo da Qualidade de Vida, quais são os indicadores do modelo que vê na prática?
- Com base na sua prática dê um exemplo de boas e más práticas ou de uma experiência em cada um dos domínios da QdV.
- Como pode enquanto membro do staff de suporte, apoiar a QdV destas crianças?
- Qual dos fatores de QdV, domínios ou indicadores da QdV, estão constantemente ameaçados?
- Escolha um vídeo
 - Que indicadores vê apresentados no videoclipe?
 - Como é que tais indicadores são apoiados?
 - Compare com a sua situação profissional ou privada.

Leitura adicional

Buntinx, W.H.E, Schalock, R. (2010), Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4): 283–294

Claes, C. (2015), Quality of Life in Supporting Children with Multiple and Profound Disability; a Promising Concept, in: Lebeer, Jo (Ed). *Who are they? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions*, Antwerp: University of Antwerp, 2015, pp. 33-40 .Downloadable from www.enablinplus.eu

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2015) How to assess quality of life in children with PIMD? In Lebeer, J. (Ed.) (2015), *Who are they ? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions*. Antwerp (BE) : Enablin+ Research Group : 41-50 Downloadable from www.enablinplus.eu

Abordagem nas capacidades

As pessoas questionam-se frequentemente se as crianças com dificuldades muito graves e aparentemente com poucas possibilidades levam uma vida humana. Por vezes, podemos ouvir comentários negativos tais como “Eles vivem como um vegetal”. Em resposta a esta discussão, é interessante escutar o que a filósofa americana Martha Nussbaum tem a dizer sobre o que significa ter uma vida humana digna. Os seres humanos são capazes de ... ser humanos. Isto tornou-se conhecido como “abordagem nas capacidades”. As ideias de Nussbaum baseiam-se na teoria da capacidade de Amartya Sen, vencedor do Prémio Nobel.

De acordo com Nussbaum um ser humano possui 10 “capacidades constituintes básicas”:

1. Viver uma vida (sendo capaz de viver até ao fim da vida humana)
2. Ter saúde física
3. Ter integridade corporal
4. Ter sentidos, imaginação e pensamento
5. Ter emoções: vinculação a coisas e pessoas
6. Razões práticas (conceção do bem)
7. Experienciar afiliação (pertencer a um grupo)
8. Viver com preocupação/interesse pela natureza e em relação com o mundo natural
9. Divertir, rir e desfrutar
10. Ter controlo sobre o seu ambiente/contexto

As pessoas que possuem deficiências múltiplas e graves não possuem capacidades completas, por exemplo., ao nível da saúde e integridade corporal ou controlo. Mas as capacidades humanas não precisam de ser perfeitas.

Veja os vídeos :

No DVD:

1 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12

Online:

<https://youtu.be/cbcGbflpFzI>

Questões de reflexão

- Focando a abordagem na capacidade: quais os recursos que mostram que estão a viver uma “vida de dignidade humana”?

- De que forma estas crianças são capazes de cada um dos constituintes básicos?
- Como é que enquanto membro da equipa de suporte pode possibilitar as capacidades destas crianças?
- Estas capacidades estão ao alcance das crianças com deficiências funcionais mais severas ou das que estão limitadas pelas restrições mais severas no seu modo de funcionamento?
- Quais destas capacidades são semelhantes às de qualquer criança sem deficiências?
- Quais as capacidades mais fortes?
- Qual dessas capacidades está constantemente ameaçada?

Leitura adicional:

Le Fanu, G. (2014) International development, disability, and education: Towards a capabilities-focused discourse and praxis, *International Journal of Educational Development*, 38:69-79

Maes, B. (2014), Activity & participation of people with profound and multiple disability, in Van der Meulen, B.F et al., *Sporen van de reiziger* [Traces of a traveller], Antwerpen: Garant

Nussbaum, M.C. (2006) *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, and Species Membership*, Harvard University Press, 2006

Paradigma de suporte

Claudia Claes⁴⁰

O construto de apoio/suporte de necessidades baseia-se no pressuposto de que o funcionamento humano é influenciado pelo alinhamento entre a capacidade individual e o ambiente no qual o indivíduo funciona (Thompson et al., 2009). As necessidades de apoio de uma pessoa são resultado tanto da capacidade pessoal como do contexto em que a pessoa está em funcionamento. Como Thompson et al. (2009: 135) referem: “apoio de necessidades é um construto psicológico referente ao padrão e intensidade dos apoios necessários para que uma pessoa participe nas atividades ligadas ao funcionamento humano normativo”. O construto de necessidades de apoio/suporte baseia-se na interação entre a pessoa e o seu ambiente e coloca a atenção no papel que os apoios individualizados desempenham na melhoria do funcionamento individual (Schalock, Gardner & Bradley, 2007). A principal questão no paradigma de suporte é: “que apoios são necessário para ajudar as pessoas a participar na sua comunidade, assumir papéis sociais valorizados e experimentar maior satisfação e realização?” (Thompson et al., 2002: 390).

Segundo uma abordagem socio-ecológica, os apoios estão relacionados com políticas organizacionais e práticas. Estas práticas podem facilitar ou impedir o processo de suporte afetando o funcionamento humano ou os resultados da qualidade de vida da pessoa. Um sistema de suporte é definido como o uso integrado da planificação e das estratégias e recursos de suporte individualizados que englobam os múltiplos aspetos do desempenho humano em múltiplos cenários (Schalock et al., 2010). Os componentes do sistema de apoio/suporte estão resumidos na Tabela 3.

40 Claudia CLAES, PhD. É Reitora da Faculdade de Assistência Social e Estudos de Bem-Estar do Colégio Universitário de Ghent, docente convidada no Departamento de Ortopedagogia, Universidade de Ghent (Bélgica). Ela fez o seu PhD com Robert Schalock, antigo presidente da American Association of Mental Retardation. Coordenador do E-QUAL, um centro de peritos sobre estudos da qualidade de vida. Contacto: Voskenslaan 363 – 9000 Gent (Bélgica) Claudia.claes@hogent.be

Tabela 3 Componentes e finalidade de um sistema de suporte

Componente	Exemplos	Funcionamento cognitivo
Baseado em Tecnologia	Tecnologia assistida Tecnologia da Informação	Funcionamento cognitivo
Próteses	Dispositivos sensório-motores Adaptação ambiental	Funcionamento sensório-motor
Apoios dirigidos pelo staff	Incentivos Skills/conhecimento Suportes positivos ao comportamento	Skills comportamentais e motivacionais
Serviços profissionais	Engenheiro de tecnologia da informação, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, terapeuta da fala; serviços médicos, psiquiátricos e psicológicos	Funcionamento físico e emocional
Suportes naturais	Família, amigos, colegas Ações genéricas	Integração social

Veja os vídeos:

No DVD:

1, 2, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13

Questões reflexivas

Observando a tabela acima com os vários tipos de apoio/suporte:

- Que exemplos de apoio identifica nos vários exemplos?
- Quem está a dar o apoio/suporte?
- Faça uma distinção entre o apoio de profissionais, de pais, de colegas, de voluntários...?
- Quando é que o suporte é necessário?
- Para que tipo de atividade é necessário o suporte?
- Qual o resultado do suporte (em termos de atividades e participação)?

Comunicação e intencionalidade

Juliet Goldbart⁴¹

Introdução

É provável que as crianças com necessidade de apoio complexas e intensas enfrentem desafios no desenvolvimento da linguagem e comunicação. Muitas estarão no estágio de desenvolvimento pré-verbal, em que a comunicação é realizada através da expressão facial e movimentos do braço, das pernas, da cabeça e do corpo e de sons que não palavras.

Para que uma criança se torne um comunicador deve ser tratada como comunicador. Assim, podemos conceitualizar que a comunicação “pré – intencional” leva a uma comunicação “intencional”, a qual conduz a uma comunicação mais formal através de gestos e depois de linguagem. Esta progressão é ilustrada na figura “Desenvolvimento da Comunicação Precoce” (ver em baixo). Este diagrama mostra como a comunicação se desenvolve através de rotas cognitivas e sociais, com a interação com objetos juntamente com a interação com pessoas.

Desenvolvimento da comunicação precoce

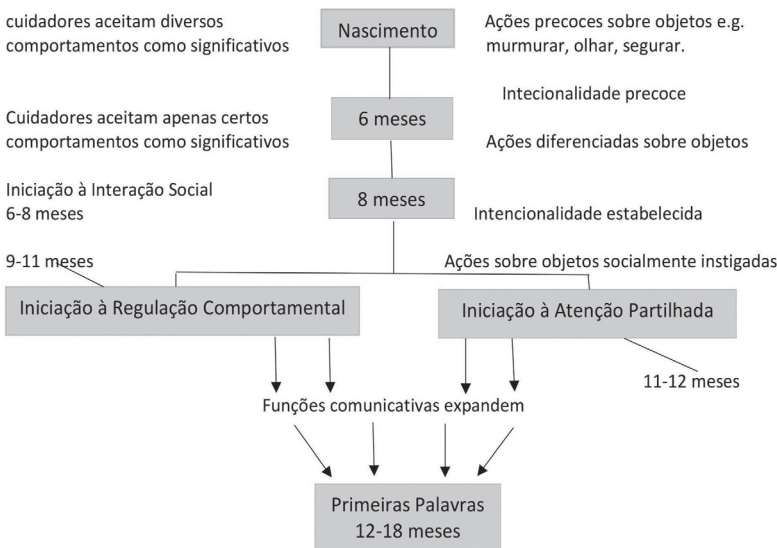


Figura 6 Comunicação e intencionalidade precoce

41 Juliet Goldbart PhD é professora do Departamento de Deficiências e Reitora Associada de Investigação na Universidade Metropolitana de Manchester, no RU. Psicóloga, ensinou estudantes de terapia da fala e linguagem durante mais de 30 anos. Os seus interesses de investigação incluem a comunicação e necessidades complexas e modelos de serviços apropriados para famílias no RU e em países desfavorecidas. Tem um longo envolvimento com o Instituto Indiano de Paralisia Cerebral, incluindo uma avaliação de abordagens inovadoras no estabelecimento de serviços para a deficiências nos bairros de Kolkata. Tem trabalhado no estabelecimento de uma base de evidências para intervenções na comunicação para crianças e adultos com deficiências intelectuais profundas e atualmente integra o projeto financiado pelo NIHR: Identificação de símbolos de comunicação apropriados para crianças que não falam: melhorar a tomada de decisão clínica

Um aspecto do desenvolvimento da comunicação precoce que necessita de alguma explicação é a transição da intencionalidade precoce para a comunicação intencional. A intencionalidade é o reconhecimento de que as suas ações têm consequências; que você tem um efeito sobre o mundo ao seu redor. No desenvolvimento típico dos bebês, a intencionalidade desenvolve-se entre os 4 e 6 meses de idade, presumivelmente como resultado de repetidas oportunidades de experiências de observação das consequências das nossas ações. Por exemplo, o bebê leva uma mão à boca e bate na fila de brinquedos que está à sua frente. Os brinquedos giram e fazem um ruído. Eventualmente o bebê aprende a balançar a mão para fazer com que tal aconteça. A intencionalidade é muito importante por dois motivos. Primeiro, porque se a intencionalidade não é adquirida, se não aprendemos que podemos afetar o mundo ao nosso redor, corremos o risco de acontecer o contrário, ou seja, aprender que nada do que fazemos tem um efeito. Isto pode explicar em parte a falta de envolvimento com o mundo externo mostrado por algumas crianças com necessidade de apoio complexas e intensas. Elas ganham estimulação através do próprio corpo, através do balanço, sucção do polegar ou de outros comportamentos repetitivos.

A segunda razão pela qual a intencionalidade é tão importante é porque leva à comunicação intencional. Enquanto a intencionalidade envolve agir diretamente com os objetos, a comunicação intencional pode ser vista como o começo do agir sobre um objeto através de outra pessoa. Por exemplo, o Peter alcança para si a banana do irmão. Está muito longe, mas o seu irmão parte um bocado e dá-lhe. Através desta experiência, o Peter aprendeu gestos de comunicação. Agora está a comunicar de forma intencional.

Quando as crianças estão a desenvolver a comunicação lentamente, pode ser útil separar o desenvolvimento em etapas. Isso permite-nos reconhecer e valorizar o progresso de cada criança. Uma descrição dessas etapas é exposta na tabela abaixo: etapas do desenvolvimento da comunicação precoce. Podemos observar a progressão da comunicação pré-intencional para a intencional. Nos três primeiros estágios (pré-intencional), a criança não está ciente de que está a enviar uma mensagem, mas o seu comportamento pode ser entendido e respondido por pessoas familiares que estão dispostas a prestar atenção à criança, levando a interações divertidas.

Tabela 4 Etapas do desenvolvimento da comunicação precoce (de Coupe & Goldbart, 1998)

<i>Nível 1:</i> Pré-intencional – Reflexivo:	O repertório limitado da criança constituído principalmente por reflexos, podem ser interpretados por pessoas comuns. Os estímulos internos são tão significativos quanto os externos.
<i>Nível 2:</i> Pré-intencional – Reativo:	Um maior leque de comportamentos voluntários é tratado pelos cuidadores como tendo significado. O intervalo de interpretações prováveis amplia-se um pouco e o aluno torna-se mais recetivo às mensagens afetivas do cuidador. Lacono et al., (2009) dizem que talvez não seja possível haver distinção entre o estágio 1 e 2.
<i>Nível 3:</i> Pré-intencional – Proactivo:	Os comportamentos da criança são dirigidos por objetivos. Os comportamentos funcionam como sinais para os outros que lhes atribuem intenção e significado comunicativo. A criança retira o significado da entoação e da expressão facial das pessoas.
<i>Nível 4:</i> Intencional – Primitivo:	A criança aprendeu a afetar o meio ambiente através da interação com outras pessoas. Interpretar as ações de comunicação primitivas depende do contexto. A criança entende a comunicação não-verbal de outras pessoas e começa a mostrar uma compreensão com uma visão sobre a situação.

Utilizando os dois diagramas podemos ver a importância de dar às crianças com necessidades de apoio complexas e intensas fornecendo uma variedade de experiências:

- Oportunidade de envolvimento com objetos que variam em características como forma, textura, cor e complexidade. A seleção dos objetos apropriados para a criança e o seu posicionamento para que possa aceder aos objetos são importantes.
- O Jean consegue utilizar os braços com mais facilidade se estiver deitado sobre uma área com uma ligeira posição de cunha e os objetos estiverem numa taça para os manter perto das suas mãos.
- A Julie não consegue ver os objetos mesmo que estes estejam perto dela. Se a sentarmos numa grande caixa podemos colocar uma variedade de objetos à sua volta, os quais não podem rolar para fora do seu alcance e por isso estão disponíveis para exploração.
- Oportunidades de envolvimento em interações responsivas e agradáveis para apoiar o desenvolvimento social inicial. As gravações de vídeo podem ajudar-nos a perceber quais os comportamentos da criança que encorajam a interação.
- A Kiera aprende com a sua professora de apoio em sala de aula, Kate, que se senta perto dela durante o período da história. A Kate pega na sua mão e acaricia-lhe os dedos, uma atividade que sabe que a Kiera gosta. Kiera

levanta a sua outra mão para tocar no rosto da Kate e esta sopra de forma suave a sua mão.

- O Kai grita quando a professora da turma entra na sala, esta dirige-se ao Kai e fala com ele. O Kai sorri e jogam um jogo de “ida e volta”. A vez de Kai envolve sorrir e a professora diz “Olá Kai”. Espera pelo sorriso do Kai. Depois pergunta “Como estás hoje?” e o Kai sorri. “Hoje estás bem disposto” e o Kai sorri novamente, “É hora de lanchar” e mostra-lhe uma taça de uvas.
- Oportunidade para desenvolver a intencionalidade. Tal envolve dar às crianças oportunidades para afetar e controlar o meio ambiente através das suas ações.
 - O professor de Leon espalhou algumas bolas no chão ao seu redor. Quando ele roda pelo chão as bolas saltam. O Leon acha muito engraçado.
 - O terapeuta de Leah acrescentou uma mudança na cadeira de rodas para o apoio da cabeça. Quando inclina a cabeça para a direita aciona uma luz que pisca e de que ela mesma gosta. Ela aprendeu a manter a luz ligada durante curtos períodos.
- Como podemos promover o desenvolvimento da comunicação intencional?
 - A mãe de Maia registou num BIGmack com interruptor a seguinte mensagem “vem e brinca comigo”. Durante o período de brincadeira quando a Maia liga o interruptor as crianças da sua turma respondem-lhe.
 - O pai de Marc percebeu que o Marc conseguia às vezes agitar os braços quando estavam a brincar numa cama de rede. Ele desenvolveu esse comportamento num jogo onde balançou a rede de cada vez que o Marc acenava com o braço. Depois de algumas semanas ele começou a introduzir tempos de pausa antes da ação de balanço realizada por Marc e o mesmo começou a utilizar o seu braço para acenar como um sinal para o pai balançar novamente

Estas são estratégias muito gerais que podem facilmente ser utilizadas em casa ou em sala de aula. Também existem algumas abordagens mais formais que podem ser usadas com crianças nos primeiros estágios de comunicação. No entanto, antes de utilizar estas abordagens é útil avaliar a comunicação da criança para identificar quais as abordagens mais apropriadas e avaliar o progresso ao longo do tempo.

Existem três avaliações disponíveis, gratuitas e online que são as Rotas para a aprendizagem, as Matrizes de Comunicação e a Avaliação da comunicação afetiva (ver os recursos abaixo). Os materiais das Rotas para a aprendizagem estão disponíveis em inglês e em francês. A Matriz de Comunicação está disponível em inglês, espanhol, checo, holandês, chinês, russo, coreano e vietnamita. A avaliação da comunicação afetiva está descrita no curso de formação online do Departamento do Reino Unido de Educação apenas em inglês.

Abordagens de Intervenção

Uma abordagem que é recomendada para todas as crianças com necessidade de apoio complexas e intensas é o desenvolvimento de um Passaporte de Comunicação. É um meio de recolha e partilha de informações sobre como a criança comunica, o

que gosta e o que não gosta e sobre o que podem querer comunicar. A realização de um Passaporte de Comunicação é uma atividade agradável de colaboração entre os pais, professores e terapeutas e pode resultar numa maior compreensão partilhada sobre a criança. As informações sobre como realizar e utilizar o Passaporte de Comunicação juntamente com modelos úteis, estão disponíveis gratuitamente em <http://www.communicationpassports.org.uk/Home/>

As seguintes abordagens de intervenção foram todas avaliadas pelo menos por um estudo. Há apenas espaço para uma breve introdução; mais detalhes e evidências que apoiam cada abordagem estão disponíveis nos recursos listados abaixo e online em Goldbart e Caton (2010).

Causa e efeito – utilização de interruptores simples

A utilização de sensores/interruptores simples ou outros dispositivos de causa e efeito podem ensinar às crianças que as suas ações têm consequências, ou seja, uma intencionalidade. Primeiro ensinamos a criança a fazer com que as coisas agradáveis aconteçam ativando o sensor/interruptor, por exemplo, iniciar a ventoinha ou tocar uma música. O sensor/interruptor pode ser utilizado para fazer ou transmitir uma escolha (Lancioni et al., 2006a & b), ou obter contacto social como no exemplo que damos da Maia. Esta comunicação intencional pode levar a uma utilização mais avançada dos sistemas de símbolos através da comunicação alternativa aumentativa (CAA).

Interação Intensiva

A interação intensiva (e.g., Nind & Hewett, 2006) baseia-se nas interações altamente responsivas e individualizadas entre bebés e cuidadores.

A interação intensiva é uma abordagem sistemática e pensada para o desenvolvimento de interações divertidas entre crianças (e também adultos) com necessidades de apoio complexas de comunicação e outras pessoas significativas, aumentando a sua sociabilidade. Informações úteis estão disponíveis no Instituto de Interação Intensiva.

Objetos de referência

Os objetos de referência baseiam-se no conceito de que um objeto tem mais significado, para a criança que se encontra num estágio anterior de comunicação, do que símbolos ou palavras formais. Os objetos de referência podem ser utilizados de diferentes formas:

- Para assinalar o que está prestes a acontecer, por exemplo dando à criança uma colher que mostrará que é hora do almoço.
- Oferecer opções; por exemplo dar a escolher à criança entre um CD favorito e um livro favorito para mostrar a sua escolha entre música e uma história.
- Um horário visual que exiba os objetos de referência para as atividades que estarão disponíveis para a criança ou que irão acontecer durante o dia escolar.

- A criança pode progredir deste estágio para a utilização dos objetos para solicitar coisas ou eventos.

Abordagens baseadas em narrativas

A linguagem de uma história é combinada com adereços multissensoriais como objetos, cheiros, gostos e sons para construir uma narrativa que ofereça oportunidades de aprendizagem e prazer de envolvimento com uma história, sem a necessidade de entender a linguagem utilizada. Os sensores/interruptores de mensagem podem ser utilizados para que a criança seja capaz de contribuir com uma frase da história, por exemplo “Estamos todos a ir caçar um urso!

Formação da equipa e dos pais

A discussão e a partilha de informação entre professores, pais, terapeutas e todos os membros da equipa são muito importantes no desenvolvimento da comunicação das crianças com necessidade de apoio complexas e intensas. Todas as abordagens anteriormente descritas envolvem alguma formação dos profissionais ou membros da família para garantir os melhores resultados possíveis para os alunos.

Veja os vídeos:

No DVD:

8, 11, 12, 1, 2, 5, 7, 10

Questões reflexivas adicionais

Considerando o vídeo clip

- Em que estágio é que a criança está a comunicar? Porquê?
- Onde observa um envolvimento com os objetos?
- Onde observa a interação com colegas, pais ou pessoas de apoio?
- Onde observa a comunicação intencional?

Considerando a sua prática

- Como descreveria uma criança dentro da estrutura/matriz de Goldbart?
- Consegue descrever a comunicação intencional?
- Que passos são necessárias para desenvolver a comunicação intencional? Qual método que prefere?

Online:

Material de formação produzido pelo Departamento de Educação, UK: <http://complexneeds.org.uk>

Material de treino para uso RfL: <http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/m08p010c.html>

Interação Intensiva: <http://www.intensiveinteraction.co.uk/> e no YouTube, por exemplo www.youtube.com/watch?v=UvIEwUbzF4c

Leitura adicional

Goldbart, J. and Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. London: Mencap <http://www.mencap.org.uk/page.asp?id=1539>.

Goldbart, J. and Ware, J., (2015). Communication. In P. Lacey, H. Lawson, and P. Jones (Eds) *Educating Learners with Severe, Profound and Multiple Learning Difficulties* London: Routledge

Iacono, T., West, D., Bloomberg, K., and Johnson, H. (2009). Reliability and validity of the revised Triple C: Checklist of Communicative Competencies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 44 – 52.

Millar, S. with Aitken, S. (2003). Personal Communication Passports: *Guidelines for Good Practice*. Edinburgh: CALL Centre.

Nind, M. and Hewett, D. (2006). *Access to Communication*, (2nd Ed.). London: David Fulton.

Petry, K. and Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 31(1), 28-38.

Outros recursos

General – online training materials produced by Department for Education, UK: <http://complexneeds.org.uk>

Routes for Learning documents: <http://learning.gov.wales/?view=Search+results&lang=en>

<http://learning.gov.wales/docs/learningwales/publications/121115routeslearningposter.en.pdf>

RfL Assessment Booklet: http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/downloads/m08p020c/assessment_booklet.pdf

Quest for Learning: http://www.nicurriculum.org.uk/docs/inclusion_and_sen/pmlld/quest_guidance_booklet.pdf

Communication Matrix: <https://www.communicationmatrix.org/>

Communication Passports: <http://www.communicationpassports.org.uk/About/>

Contacto

Manchester Metropolitan University, Brooks Building, 53 Bonsall Street, Manchester M15 6GX, United Kingdom

Sistemas de apoio contínuo: pais no comando

Mia Nijland, Rianne Kleine Koerkamp, Inge Kroes⁴²

Na vida diária parece que a combinação da vida normal com uma existência especial é difícil. A ligação entre uma rede familiar informal e uma rede formal de profissionais da criança é frequentemente insuficiente. Estas duas redes não são incompatíveis. O sistema de cuidado e educação, está diretamente focado nas questões da criança e soluções financeiras. As questões ligadas às redes informais ficam muitas vezes por responder o que afeta as crianças e famílias. Não se presta atenção suficiente aos problemas experienciados pelos pais e outros membros da família, à sua necessidade atual para viverem e para viverem uns com os outros e à contribuição poderiam e desejariam ter. O nosso grupo alvo necessita de um sistema de apoio e suporte que apresente um bom equilíbrio entre o normal e o especial e entre o que é dado e pedido. Pensamos que o sistema de apoio ou suporte contínuo é uma forma de atingir esse equilíbrio. Com contínuo queremos dizer:

- Durante toda a sua vida; de bebé até adulto
- Durante a semana/dia; 24/7
- A rede em torno da pessoa com NACI; A rede social está completa em todos os domínios

Como?

Começando com as questões dos pais e crianças, tanto relativamente a escolhas como a decisões formais e informais. Iremos usar uma abordagem holística a essas questões olhando para respostas ou soluções adequadas passo a passo e apenas quando necessário. Tal cria um espaço para uma vida bonita e normal. Deste modo, os pais permanecem no controlo e os profissionais apenas fazem o necessário. Passo a passo, o sistema procura benefícios e acrescenta valor à vida das crianças e famílias com base em idênticas contribuições dos pais e dos profissionais.

A expectativa é de que a personalização é mais sustentável do que as soluções estandardizadas atuais. O Enablin+ quer sérum facilitador para todos os envolvidos de modo a que possam agir como um sistema de suporte contínuo. Um sistema que possibilita uma proposta de abordagem personalizada. Caminhos personalizados para as crianças com os seus pais no comando e os profissionais como guias. O objetivo é mapear o caminho juntamente com as crianças e as suas redes, em busca de uma vida mais bonita com o seu próprio estilo de vida (escolhido) e adequados cuidados e educação. A abordagem do estilo de vida (a vida) ajuda a ver coesão. A coesão dentro da vida e entre a vida e o sistema-mundo.

42 Centro de Qualidade de Vida, Wijhe, Holanda

Como mantemos contacto com aquilo que já está presente e onde deve ser acrescentado algo?

Como antecipamos atempadamente uma situação nova?

Como se traduzem os cuidados em equivalência?

Porque é a abordagem personalizada tão importante?

De forma a aproveitar a maravilhosa jornada que é a vida, as famílias com uma criança com “cuidados-intensivos” têm um caminho difícil a percorrer. A jornada que dura uma vida e ao mesmo tempo pode ser curta, por exemplo por causa de uma doença progressiva da criança. Um tipo de viagem pelo mundo que não está preparada e em que não existem seguros de viagem que possam ser comprados. Em todas as situações mostra-se uma jornada difícil através de caminhos rápidos e turísticos. Quer uma vida simples com a sua família, mas isso não é possível. A deficiência complexa da sua criança bloqueia isso e o sistema-mundo acaba por tornar tudo ainda mais difícil. Você está continuamente a organizar-se e a fazer múltiplas tarefas. A trabalhar com a sua criança física e emocionalmente. E o que dizer sobre a educação, instrumentos, diagnósticos e como lidar com epilepsia e problemas nutricionais? Como organizar os cuidados, a educação ou a terapia sem comprometimento em processos colaborativos complicados ou questões financeiras? Onde encontra ajuda e como se vai manter seguro? As recomendações gerais são boas, mas não o que se adequa à sua situação específica. Continua a sua busca ... pelo caminho, conhece os centros e estradas incompreensíveis, fica preso num pântano de sistemas de cuidados ...mús estradas, barricadas, lombas e engarrafamentos. As soluções do governo nem sempre são convenientes e as rotas alternativas são frequentemente inconsistentes com a prática do dia-a-dia da família. Algumas vezes o carro não está disponível ou tem azar: “infelizmente, a ajuda não vai estar disponível até ser um membro”. Se viajar uma vez de comboio, as linhas ou carris partidos são podem ser razões para atrasos. Esta situação requer descanso, estrutura e soluções sérias.

Mapas em tempo real – sistema de navegação (sistema de apoio) com paragens

Isto ajuda os pais a escolherem o melhor caminho em cada momento e aconselha-os sobre paragens convenientes. O objetivo destas paragens é:

- Descansar
- Segurarem-se firmemente
- Aproveitarem a vida maravilhosa
- Organizar e fazer planos

Com a ajuda das paragens, o estilo de vida pessoal da criança é modelado num programa pessoal. Pelo caminho, os pais decidem quando querem fazer alguma paragem e possivelmente com quem. As paragens são adequadas para cada situação independentes da idade.

Isto não é um processo linear porque as vidas humanas não se apanham dentro de tal plano. Há sempre situações inesperadas. Talvez essa seja a razão pela qual seja tão bom ter disponível um planificador de caminhos. É geralmente aplicável, mas também oferece espaço para serem feitas escolhas individuais. Também oferece a cooperação necessária e a gestão de questões e problemas que emergem ao longo do caminho. Ajuda as famílias a aguentar situações inevitáveis e difíceis e ajuda as pessoas a falar na mesma língua. Para uma visão geral dos passos e paragens ver figura 3.

Integração de cuidados e educação

Um sistema de suporte contínuo apoia a colaboração entre pais e profissionais, mas também entre profissionais. É apropriado e necessário realizar a integração e cooperação entre cuidado e educação para o grupo alvo (a nível grupal e individual). Oferece a oportunidade de trazer o melhor dos dois mundos, combinando um enquadramento metodológico (existente e baseado em evidências) e enquadramentos didáticos (existentes).

Veja os vídeos:

No DVD:

2, 3, 4, 5, 10, 13

Combinando cuidados e educação: educação individualmente personalizada

Mia Nijland & Inge Kroes⁴³

Introdução: um exemplo

A Sarah é uma rapariga alegre de 6 anos com um atraso desenvolvimental. Devido às suas extensas necessidades de cuidado ela vive numa instituição residencial de cuidados, perto da casa dos seus pais. Como o centro de dia não se adequava bem à Sarah, ela mudou para uma escola de educação especial. Nesta escola ela está no chamado grupo educação-cuidado. A Sarah tem espasticidade e está numa cadeira de rodas. Uma inexplicada doença metabólica causou-lhe um desequilíbrio variável de energia. Ela fica rapidamente sobre-estimulada e algumas vezes exausta durante vários dias. A sua atenção caprichosa e epilepsia ocorrem de mãos dadas com as suas mudanças de humor. A Sarah mal fala e é inaudível. A sua linguagem conceptual é pouco clara, mas é significativamente melhor do que o esperado com base na sua utilização da linguagem. Como os seus colegas de turma não falam ou quase não falam, ela começou recentemente a ir a aulas de estimulação da linguagem durante três manhãs por semana, com bons resultados. Ela envolve-se entusiástica e ativamente especialmente no estabelecimento de contacto com outras crianças, ela está a desenvolver a sua compreensão da linguagem. Ela faz-se ouvir e é melhor compreendida pelos membros do staff. Desde que mudou para a escola a Sarah demonstra um crescimento positivo no humor e envolvimento.

Questões e desafios

O mundo educativo ignorou as crianças com necessidades de apoio complexas e intensas (NACI) durante muito tempo. A educação não parecia aplicar-se a eles, e a isenção de educação obrigatória para crianças com NACI, tanto na Holanda como na Bélgica, foi a norma em vez da exceção. As crianças com NACI eram consideradas como tendo níveis desenvolvimentais demasiado baixos para poderem ser elegíveis para a educação escolar. Haveria uma resposta insuficiente face à multiplicidade e complexidade dos seus problemas e necessidades, por vezes extensas, de cuidados médicos.

Só recentemente, na década passada, mais defensores da educação escolar para crianças com NACI se fizeram ouvir. Estes apoiantes referem-se principalmente à Declaração de Salamanca de 1994 (UNESCO, 1994) e à Convenção das NU (2006) para os Direitos das Pessoas com Deficiência, salientando o direito à educação inclusiva de cada criança. Eles também enfatizam as possibilidades desenvolvimentais de

⁴³ Mia Nijland & Inge Kroes são psicólogas de necessidades especiais. Fundaram o Centro de Peritos para o Cuidado e Educação, Wijhe, Holanda. A Mia também trabalha na “EMB Platform”, que é uma rede de peritos para pessoas com PIMD

crianças e jovens com NACI e o facto destas possibilidades deverem ser utilizadas e desenvolvidas otimamente, nomeadamente através da educação. Para os pais, seria uma experiência diferente se eles também pudessem enviar os seus filhos “para a escola”.

Como se deve realizar a educação inclusiva? Não é fácil para líderes experientes de grupos alcançar um desenvolvimento intencional, quanto mais para professores inexperientes que não conhecem o grupo alvo e não estão educados ou formados para ensinar estes estudantes. A educação caracteriza-se por uma abordagem orientada para o grupo; como é que isso se combina com as abordagens individuais necessárias a este novo grupo de estudantes? Também existem dúvidas sobre a exequibilidade de combinar cuidados, terapia e educação num programa individual. A questão é como adaptar a necessidades de cuidados e tratamentos específicos num ambiente escolar que não está desenhado para esse propósito.

De forma a introduzir o mundo educativo a este novo grupo alvo, têm sido estabelecidas parcerias entre escolas e centros de dia na Holanda e Bélgica. Protocolos organizacionais de escolas algumas vezes colidiram com formas bem conhecidas e valiosas de trabalhar nos centros de cuidados dia e as escolas estavam, frequentemente, insuficientemente equipadas para fornecer a necessária personalização. Para os pais, os procedimentos burocráticos foram vistos como os mais difíceis de sempre.

Cooperação entre o cuidado e educação para crianças com NACI dentro da prática educativa existente é desafiante. Embora não exista uma solução óbvia para já, os anos mais recentes têm levado a insights significativos, que exigem um follow-up. O que tem sido criado deve continuar a ser expandido e desenvolvido.

Caraterização

A educação para crianças e jovens com NACI é feita à medida. Para tornar a educação adequada a estas crianças é crucial uma boa “caraterização”. O que é que estes estudantes perguntam e o que é que eles conseguem ou não gerir? Quais são os seus interesses? Que possibilidades ou limitações afetam o programa escolar? Foram disponibilizados instrumentos para a caracterização destes estudantes possibilitando os posicionamentos necessários dos professores e correção de conteúdo (ver *handbook*). Mas os instrumentos não refletem completamente as possibilidades e limitações de uma criança com NACI. É necessária uma visão global da criança com NACI e uma visão da criança no contexto educativo. A informação pode ser obtida através de conversas com os pais e outros cuidadores e através de dados de observação. Esta abordagem de “avaliação dinâmica” fornece suficiente informação orientada para a ação a um professor de sala de aula. Isto requer mais do que uma avaliação.

O processo de caraterização não deve ser limitado a um momento único de informação sobre o funcionamento em subáreas como a sensorial, perceptiva, da atenção, da comunicação ou do apoio. Isto leva a imagens fragmentadas em vez de uma imagem

integral e na prática educativa seriam mais confusas do que esclarecedoras. Assim sendo, estes diferentes resultados e perspectivas devem ser reunidos para obter um caracterização funcional integral. Um exemplo de um vídeo portfólio feito por pais é mostrado no filme sobre a Laura no DVD Enablin+.

Ação

Para se oferecer uma boa educação a uma criança com NACI tem que se fazer um trabalho em diferentes níveis. Em primeiro lugar, a educação para crianças com NACI apenas é bem-sucedida quando existe um plano de educação individual. A inspiração pode ser obtida a partir do currículo e trajetórias de aprendizagem adaptadas ao grupo alvo, que fornecem ferramentas úteis para determinar objetivos orientados para o desenvolvimento e atividades de aprendizagem em diversos domínios. Além disso, é necessário criar um contexto de aprendizagem individualmente personalizado, rico a nível social e da comunicação, estimulando o envolvimento ativo e os processos educativos da criança. Por fim, requer trabalho organizacional sobre ofertas integradas de educação e cuidados.

Plano de educação individual

A educação para crianças com NACI é personalizada. São formulados objetivos de longo e curto prazo com base nas possibilidades das crianças, nas suas necessidades de apoio e nos seus interesses. É concebido um plano educativo individual, continuamente testado por relação com os objetivos formulados. Especificamente para o contexto educativo, propomos o modelo Q-FIT, que consiste em sete passos: (1) fundamentação, (2) desenho, (3) formulação, (4) planeamento, (5) execução, (6) avaliação e (7) integração no programa individual.

Trajelórias de aprendizagem e currículo

As escolas trabalham com um currículo, um enquadramento com um plano programático de estudos por ano académico. Para o aluno com NACI, será necessária uma abordagem mais individualizada. Existem diferentes abordagens às trajetórias de aprendizagem e ao currículo para estudantes com NACI (Browder et al., 2004; Dymond & Orelove, 2001). O currículo desenhado a partir da perspectiva desenvolvimental tem como base o currículo de crianças de igual idade desenvolvimental. Para crianças com NACI existe um currículo para crianças com idade desenvolvimental abaixo dos 2 a 3 anos. A limitação destes currículos é que não estão adaptados à idade cronológica. Pensando em termos de “idade mental”, frequentemente subestimam as capacidades pessoais da criança. A maioria das crianças com NACI não segue a estrutura de desenvolvimento “normal”.

Os currículos funcionais ainda são baseados na abordagem desenvolvimental, contudo usam materiais mais adaptados à idade cronológica, por forma a promover o funcionamento dentro do contexto diário (cozinha, rua). As críticas dirigidas a esta abordagem prendem-se com o continuarem a ser baseados em passos desenvolvimentais e na consideração de o que é visto como aprendizagem “funcional” é ambíguo.

Os currículos desenvolvidos com base na abordagem ecológica já não seguem a abordagem desenvolvimental como base; estão agora adaptados à idade cronológica, muito mais individualizado e adaptados às necessidades de aprendizagem únicas e construídas em conjunto com o ambiente circundante dos alunos. A dificuldade com este tipo de currículo é que existem poucos enquadramentos ou trajetórias de aprendizagem gerais que possam ser utilizadas nesta procura de um programa de aprendizagem individual.

Dentro da abordagem temática, também se toma a idade civil como base e afirma-se que todas as crianças de uma determinada idade, inclusive crianças com NACI, devem aprender sobre os mesmos conteúdos. Por exemplo no Reino Unido, o currículo nacional tem sido desenvolvido para todas as crianças independentemente das suas limitações (Tadema, 2007). Os currículos desta natureza resultam maioritariamente do movimento de inclusão. Uma crítica generalizada é de que é muito difícil encontrar o equilíbrio entre a abordagem temática e o desenvolvimento e necessidades de aprendizagem de crianças com NACI.

Alguns exemplos de adaptações curriculares com crianças com NACI podem ser encontradas no handbook.

O Currículo Elaborado 5-14 -Escócia (Calvert & Gargan, 2001)

O Cinco-Direções (Vijfwijzer) – Holanda (De Vijfwijzer, 2008).

Programa Plancius – Holanda

O seu direito – Holanda (van Hoof & van Dijen, 2009).

As trajetórias de aprendizagem e o currículo não devem ser consideradas como padrões estritamente lineares. Isto envolve o risco de sugerir o desenvolvimento típico. De acordo com Tadema (2007), existe a possibilidade de que os estudantes “tenham que” aprender um novo passo, tal como descrito nas trajetórias de aprendizagem, sem o professor se questionar sobre se esse próximo passo é apropriado para aquela criança em particular. O currículo pode ser uma inspiração, mas o “material de aprendizagem” que é selecionado e a ordem na qual se cumprem os passos da aprendizagem devem ser completamente personalizados para o estudante individual. Aprender não é equivalente ao desenvolvimento de novas competências. Expandir competências existentes, necessitar de menos apoio na realização da tarefa, mostrar maior envolvimento e manter competências em condições regressivas ... são também formas de aprendizagem.

Um ambiente de aprendizagem socio-comunicativo estimulante

As crianças com NACI aprendem e desenvolvem-se através de interações com as pessoas à sua volta. O envolvimento ativo e os processos de aprendizagem estão associados a um ambiente estimulante de aprendizagem social e comunicação (Arthur, 2004; Arthur-Kelly, Bochner, Center & Mok, 2007).

Um estudante com NACI necessita de um professor que acredite no seu potencial (de aprendizagem). Se essa confiança não estiver presente, não se vai ter consciência

dos pequenos desafios desenvolvimentais que o estudante cumpre e a criança vai ser insuficientemente estimulada.

Além disso, um estudante com NACI apenas irá desenvolver e abrir-se a experiências de aprendizagem quando existe uma interação de qualidade com o professor. O professor deve por isso ter uma atitude de mente aberta, tentar sistematicamente descobrir sinais da pessoa com NACI tentando interpretá-los e responder-lhes de uma forma consistente. Além disso, o professor terá que utilizar estratégias interativas apropriadas. Tal significa, por exemplo, modificar as formas de comunicação (e.g., posicionamento, ritmo), estabelecendo interações positivas com a pessoa (e.g., confirmações, ratificações, interações agradáveis e divertidas), utilização de formas específicas de interação (e.g., movimentar e espelhar movimentos físicos, imitar sons e linguagem) e estimulação de iniciativas por parte da criança (Kroes, neste livro).

Um contexto de aprendizagem estimulante a nível socio-comunicativo é também um contexto no qual a criança tem oportunidades para input e escolhas (ver Goldbart e Kroes, neste livro).

Uma oferta de educação e cuidados integrados e complementares

A educação para crianças com NACI implica mais do que trabalhar individualmente com base em trajetórias de aprendizagem e ajustamentos de sala de aula. Devido à complexidade das suas necessidades, a educação destes estudantes tem que ser complementada com um pacote de cuidados de saúde que inclua cuidados médicos, tratamento paramédico e parentalidade.

O pensamento planeado através de trajetórias de aprendizagem e perícia para trabalhar didaticamente com base no desenvolvimento da criança é um input da educação que é inestimável. Do ponto de vista dos cuidados de saúde, a centralização do indivíduo, a arte da observação ligada com as possibilidades (limitadas) destas crianças e o ver dessas possibilidades, o conhecimento dos síndromes, doenças e aspetos médicos são um acréscimo importante.

A educação e os cuidados são, pois, inseparáveis para estas crianças. Existe a necessidade de uma equipa multidisciplinar, não só uma equipa permanente de professores, supervisores/ educadores de infância, mas também terapeutas, um terapeuta educacional, psicólogo, enfermeiro, assistente social, até um técnico especialista, por exemplo, para a adaptação das tecnologias de apoio. Além disso, deve haver suficientes funcionários flexíveis; deve existir a possibilidade de diversos membros do staff estarem na mesma sala em certos momentos. Deve ser dada mais atenção à educação e admissão das crianças com NACI na educação básica, formação e requalificação interna.

Ensinar crianças com NACI também requer *uma infraestrutura personalizada*: espaços suficientemente amplos para utilizadores de cadeiras de rodas; espaços específicos (e.g. área de self-service, área de snoezelen); os espaços devem ser acessíveis, confortáveis e fáceis de ser assegurada a manutenção, etc. Devem estar disponíveis instrumentos específicos, tais como camas, elevadores, assentos adaptados, adaptações para o computador, materiais educativos personalizados,

Em termos de *organização da educação*, vão ser necessários variações do sistema escolar atual. As turmas ou grupos devem ser pequenos, 5 a 6 estudantes. É necessário deixar as abordagens baseadas na escola para a duração dos tempos de aula. Uma criança com NACI não vive de acordo com um programa de hora a hora: se no tempo de brincadeira a criança está consciente e alerta, porquê forçá-la a fazer uma pausa nesse momento? Devido às suas necessidades médicas frequentemente complexas, deve ser possível uma transição suave entre a educação parcial e a tempo completo, e vice-versa, sem muitas dificuldades administrativas.

A questão da *localização da educação* é secundária. Embora seja preferível uma escola que é tão regular quanto possível como base das oportunidades de participação social, em princípio, qualquer contexto físico de aprendizagem deve ser suficiente se as competências necessárias forem aplicadas com base nas necessidades e tiver as instalações necessárias, recursos e materiais disponíveis. Isto pode significar, na situação mais excepcional, que um estudante acamado vá à escola dentro da área do centro de cuidados de dia onde vive.

Além disso, devem ser feitos *acordos regionais* relativamente a que escolas e organizações de cuidados recebem o grupo alvo supramencionado. Exemplos são dados das aulas “juntos na escola” no DVD Enablin+ e neste livro.

Referências

- Arthur, M. (2004). Patterns amongst behaviour states, sociocommunicative, and activity variables in educational programmes for students with profound and multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16, 125-149.
- Arthur-Kelly, M, Bochner, S., Center, Y. & Mok, M. (2007). Socio-communicative perspectives on research and evidence-based practice in the education of students with profound and multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 161-176.
- Browder, D., Flowers, C., Ahlgrim-Dezell, I., Karvonen, M., Spooner, F., & Algozzine, R. (2004). The alignment of alternate assessment content with academic and functional curricula. *The Journal of Special Education*, 37, 211-223.
- Calvert, J., & Gargan, S. (2001). *The Elaborated 5-14 Curriculum & Associated Programmes of Study*. www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/158403/0042919.pdf .
- Dymond, S. K., & Orelove, F.P. (2001). What constitutes effective curricula for students with severe disabilities? *Exceptionality*, 9, 109-122.
- Nietupski, J., Hamre-Nietupski, S., Curtin, S., & Shrikanth, K. (1997). A review of curricular research in severe disabilities for 1997 to 1995 in six selected journals. *The Journal of Special Education*, 31, 36-55.
- Tadema, A. C. (2007). *From Policy to Practice. Developments in the education of children with profound intellectual and multiple disabilities*. PhD Thesis University of Groningen (The Netherlands). Groningen: Foundation Child Studies.
- UNESCO (1994). *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*. unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427eo.pdf
- Van Hoof, C., van Dijen, J. (2009). *Hun goed recht. Passend onderwijs voor leerlingen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. [Their good right. Individually adapted education for pupils with profound intellectual and multiple disabilities] Antwerpen: Garant.

Veja os vídeos:

No DVD:

2, 5, 6, 10, 11 12

Questões reflexivas

- Considerando o seu contexto profissional ou pessoal (ou o videoclipe), como é que a aprendizagem e cuidados estão organizados para as crianças/sua criança com NACI?
- Que possibilidades e barreiras encontra?
- Ensino e cuidado: segregado, integrado ou inclusivo? Quais os prós e contras?
- Considerando uma criança com NACI da sua prática ou de um fragmento de vídeo:
 - Como pensa que ele/ela está a aprender?
 - Como sabe isso? Como vê isso?
 - Qual poderia ser o próximo pequeno passo no seu processo de aprendizagem?
 - O que pensa que pode ser necessário para atingir o próximo passo?
 - A um nível concreto, que apoio ou material é necessário?
 - Que trajetória de aprendizagem (e currículo) poderiam ser desenvolvidos? O que tem que ter em conta?
 - Como pode integrar as atividades de aprendizagem na vida diária? Quem está ou deve estar envolvido?

Atividades de aprendizagem significativa para crianças com necessidades de apoio complexas e intensas

Experenciando – Desenvolver – Estimular

Inge Kroes

As crianças desenvolvem-se numa multitude de relacionamentos. Existem relações com o contexto físico e social. O ambiente físico consiste em espaços, objetos e acontecimentos que rodeiam a criança, onde a criança pode ver, apontar, cheirar e saborear. O contexto social consta de pessoas e de atividades em torno das crianças.

As ações das crianças focadas no contexto físico estão integradas no contexto social. Limitações motoras e mentais severas das crianças tornam ambas as relações difíceis. Durante muitos anos têm sido procuradas as oportunidades desenvolvimentais ótimas dentro dos cuidados e serviços para crianças com deficiências múltiplas e profundas (Nijland, 2006). O seu desenvolvimento é “desarmónico”. Isto significa, entre outras coisas, que o desenvolvimento é difícil de prever. É possível determinar o que uma criança é capaz de fazer num determinado momento, mas é difícil determinar como se vai desenvolver posteriormente. Estas crianças não só se desenvolvem mais lentamente, mas também de uma forma diferente das crianças “normais” (van Gemert & Minderaa, 1997).

Analisando as observações de interações durante atividades, sabemos como as crianças aprendem. Existem várias atividades possíveis se as condições de interação forem preenchidas, tais como: iniciativa (da parte da criança), proximidade, previsibilidade e responsividade. Fornecer atividades de aprendizagem significativas não significa que tenhamos que oferecer um estímulo solitário, mas sim estimulação apropriada, adaptada à interação e tendo em consideração as possibilidades e limitações das crianças. Assim, existem várias atividades, tais como atividades experienciais, atividades de estimulação e desenvolvimento. Na verdade, não têm que se excluir atividades à partida. Isto dá-nos uma perspetiva potencial de oferta de atividades para crianças com necessidades de apoio complexas e intensas (NACI), independentemente do contexto de aprendizagem.

O sistema percepção-ação (percepção e ação) de crianças com NACI.

Os sentidos não funcionam bem ou podem funcionar de forma diferente nestas crianças. Ter limitações físicas e/ou intelectuais tem consequências adversas nos seguintes fatores:

1. A percepção de ‘oportunidades de aprendizagem’
2. O acesso a informação do ambiente
3. A ligação entre percepção e ação.

As capacidades físicas de uma criança determinam quais as oportunidades de aprendizagem que são possíveis no contexto de aprendizagem. Elas podem levar a limitações na descoberta dessas oportunidades de aprendizagem. As consequências adversas das limitações físicas e intelectuais vão para além das limitações sensoriais e motoras. Elas geralmente levam a outro tipo de significado que o contexto tem para a criança e o significado que a criança atribui a si mesma nesse contexto. O aumento da disponibilidade de aplicações tecnológicas torna possível mudar isto até certo ponto (cognição incorporada).

Um exemplo:

A Sanne está numa cadeira de rodas. Alguns blocos são colocados na sua cadeira de rodas e o cuidador dela senta-se na sua frente. A Sanne move-se lentamente, ela tem baixo tônus muscular e limitações visuais. De repente, vira o seu tronco para a esquerda, voltando o seu olhar para a esquerda e fica nesta posição durante alguns segundos até o seu cuidador começar a falar. A rapariga vira-se novamente para o cuidador. Se nós soubéssemos que 7 segundos antes da Sanne se ter virado para a esquerda, algo caiu no chão, do seu lado esquerdo, nós compreenderíamos o porquê dela se ter voltado para a esquerda. As suas limitações motoras impedem que a sua visão se foque naquilo que ela possivelmente está a ouvir e que recolha informação sobre o evento que ocorreu fora do seu campo de visão. As suas ações limitadas não lhe dão informações suficientes. As suas ações limitadas não lhe dão informações suficientes. O seu cuidador poderia ter ajudado a Sanne a investigar o que aconteceu. Falar sobre o jogo perturbou a exploração em vez de apoiá-la. O que pode fazer enquanto cuidador para apoiar a criança no desenvolvimento do seu sistema de percepção-ação para que ela aprenda a compreender e lidar com o mundo?

Experiência, Desenvolvimento Emocional e Desenvolvimento Sensorial.

De forma a conseguir um programa de aprendizagem desafiante e equilibrado para crianças com NACI, nós (professor/supervisor/pai) quisemos descobrir um equilíbrio entre a experiência de esforço e relaxamento (Heijstek & Makker, 2014). Queríamos oferecer atividades estimulantes e significativas. Para a criança, isto pode ser diferente, pode também haver a necessidade de uma atividade calma. Não queremos aumentar o stress tão rapidamente que durante o programa, ou durante a atividade, a criança não a aprecie. Para um programa apropriado é importante prestar atenção a:

- Previsibilidade (organização da experiência)
- Proximidade (nível de desenvolvimento emocional)
- Estímulos (percepção significativa)

O grau de proximidade necessário também difere de criança para criança. Se você estiver familiarizado com o nível de desenvolvimento emocional, vai ter uma noção de até que ponto de proximidade ele ou ela se sente seguro.

A quantidade de estimulação de que a criança necessita, ou não, para começar uma atividade também difere de criança para criança. Se você souber a que nível a criança percebe o estímulo, vai ter algum conhecimento sobre as necessidades da criança

e sobre quais os estímulos que são meramente distratores. O nível de alerta e atenção é também muito importante no que toca à apresentação de incentivos.

1. Previsibilidade

O grau de previsibilidade necessária difere com base na criança e na situação. Enquanto pessoa de apoio, é necessário que saiba como a criança interpreta as suas experiências, para que saiba por exemplo, como fazer com que a atividade seja reconhecida por ela

Organização da experiência

A teoria da experiência (Timmer-Huigens, 2005) ajuda-nos a estimar exatamente quanto pode esperar da criança e quão previsível pode tornar as atividades para ela. Esta teoria mapeia como é que a criança organiza as suas experiências. Uma das quatro formas de organização é a mais orientadora numa situação particular e determina como é que a pessoa de apoio deve juntar-se à criança nessa situação. Isto aumenta as possibilidades da criança.

As quatro formas de organização são:

- 1. Organização física-corporal:** Nesta parte a questão central é: O meu corpo está seguro? Esta questão foca-se na informação sensorial que vem de dentro do corpo ou do que está imediatamente em torno da criança. Quando a resposta a esta questão é não, a criança vai tentar restaurar a segurança do seu corpo. Quando este elemento é o mais importante, pede-nos que o orientemos de perto, utilizando um ritmo lento e oferecendo experiências sensoriais agradáveis.
- 2. Organização associativa:** Nesta secção a questão central é: O meu contexto é confiável? Toda a informação atual do contexto imediato da criança sobre pessoas, componentes do programa ou disposição da casa ou sala, podem ser aqui organizados aqui. Quando a resposta a esta questão é não, a criança vai tentar recuperar a confiança, tal como ordenação (compulsiva), pedir continuamente ou bloquear alterações ou transições. Quando este é o caso, é necessário que enquanto supervisor ofereça estabilidade através da confiança: comunicação clara, sequências fixas e muita repetição.
- 3. Organização estruturada:** Nesta parte a questão central é: Conheço a coerência desta situação? A informação que é organizada é aqui mais conceptual. Estas são as relações entre diferentes factos. Como supervisor escolhe dar à criança uma explicação e responsabilidade. A criança pode ver um acontecimento com um início reconhecível, meio flexível e fim reconhecível.
- 4. Organização formativa:** Aqui a questão central é: Eu posso ser quem sou? A essência é ser conhecido como um ser humano único. Como supervisor, tem que dar à pessoa espaço para ela ser ela própria juntamente com as suas possibilidades. Quando possível, você dá espaço e se necessário dá apoio. Apela à liberdade de escolha e capacidade de resolução de problemas em conexão com uma forma que é manejável pela criança.

2. Proximidade

Se a criança se sentir confortável com o seu supervisor irá envolver-se na atividade durante mais tempo. Se a criança não se sentir segura durante a atividade não vai conseguir focar-se naquilo que lhe está a ser pedido. Enquanto supervisor, deve ser sensível às suas necessidades para que ela confie que você estará lá quando ele necessitar de si. A confiança emerge se a criança experienciar que você também é responsivo. Quando você respondeu de forma acertada em situações que causam tensão à criança, também existiu uma abordagem que corresponde ao nível desenvolvimental emocional da criança. Para mais explicações ver o modelo de Došen em Sappok e colaboradores (2016).

3. Estímulo

De modo a alcançar uma boa atividade que dure um tempo prolongado, é importante que não haja demasiados estímulos distratores. Ao mesmo tempo, a criança também necessita de incentivos para trabalhar e aprender. Em suma, os incentivos corretos devem ser apresentados e os distratores devem ser eliminados. Nem toda a percepção é também um estímulo. Como sabemos da introdução deste artigo as observações devem ter também um certo significado. Um estímulo é uma observação acrescida do significado que a criança retira dele. A importância dos incentivos para a criança depende do nível de significação do estímulo sensorial.

1. Sentidos do corpo/atitude: dá informação sobre os movimentos do nosso corpo
2. Sentidos próximos: dá informação sobre tudo o que acontece ao nosso corpo (percepção motora fina)
3. Sentidos afastados: dá informação sobre coisas que estão afastadas (comunicação).

O que se segue pode ajudar a escolher a atividade que corresponde à criança. Ao atribuir significado pode distinguir cinco níveis:

1. **Experiência** (atitude e movimento). Mover-se com cadeira de rodas ou com cadeira de braços. Embalar/balançar, esticar. A criança experimenta os estímulos passivamente através dos sentidos
2. **Descoberta**. A criança está principalmente preocupada com os estímulos que sente tocando ou levando à boca. Os sentidos afastados são utilizados, mas passivamente
3. **Observa e tem uma visão geral**. Especialmente ativo com estímulos visuais. Segue cada movimento e geralmente mantém-se atento a tudo a partir de um sítio fixo no espaço. Algumas vezes pode lembrar-se detalhadamente do ambiente circundante. Os sentidos-afastados estão a ser são utilizados menos ativamente.
4. **Escutar**. Especialmente com estímulos auditivos. Pode dar a impressão de que é dominante. Segue cada conversa e pergunta frequente e exatamente o que é que a pessoa disse.

5. Integração: A criança consegue usar todos os seus canais sensoriais de uma forma apropriada

Referências

Gemert van, G.H. en Minderaa, R.B. (1997). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* [Care for people with an intellectual disability]. Van Gorcum & Comp. ISBN 90 23232690

Heijstek, M. & Makker, N. (2014), *Werken met de curve*. In *drie stappen naar een uitdagend en evenwichtig dagprogramma*. Baarn: Amerpoort. [Working with the curve. In three steps towards a challenging and balanced day programme] in Dutch available from the website: <http://www.amerpoort.nl/binaries/content/assets/Organisatie/publicaties/12057-boek-methodiek-de-curve-lr.pdf>

Sappok, T., Barrett, B.F., Vandeveld, S., Heinrich, M., Poppe, L., Sterkenburg, P., Vonk, J., Kolb, J., Claes, C., Bergmann, T., Došen, A., Morisse, F. (2016) Scale of emotional development – short. *Research in Developmental Disabilities*, 59 166–175

Timmers-Huigens, D. (2005). *Ervaringsordening; Mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke handicap*. [Experience ordering. Possibilities for people with an intellectual disability] Amsterdam: Reed Business Education. In Dutch

Veja os vídeos:

No DVD:

1, 5, 2, 3, 7, 9, 10, 11, 12

Online:

Questões reflexivas

- De que forma reconhece os diferentes aspetos da ‘teoria da experiência’ na sua prática?
- Qual é o valor desta teoria para a prática?
- Considerando uma das crianças com NACI da sua prática (ou do videoclipe):
 - Descreva nas suas próprias palavras: Como acha que ele/ela concebe ou experiencia estímulos básicos, o contexto, interações e o mundo?
 - Como o/a descreveria como pessoa?
 - Como o/a descreveria em relação com as pessoas ou espaço?
 - Quando é que a criança se sente segura/insegura? Como nota isso?
 - O que é necessário para sentir ou agir de forma segura? Como é que pode ser ampliado?
- Considerando os níveis de atribuição de significado às atividades ...
 - Que tipo de atividades correspondem às capacidades e personalidade da criança?
 - Que tipo de atividades são stressantes?
 - Que tipo de atividades são desafiantes?

Arte-terapia pela arte, uma abordagem terapêutica a atividades artísticas

Marika Rieth-Socha⁴⁴

Definição

A utilização da arte com propósitos terapêuticos é ao mesmo tempo ancestral e extremamente moderna. A prática artística tem sido de uma importância fundamental nos métodos de cuidados de muitas culturas ao longo da história da humanidade.

Arte-Terapia

De acordo com a Escola de Arte-Terapia em Tours (AFRATAPEM), “a terapia pela arte é a exploração do potencial artístico de uma forma humanitária e terapêutica”. A terapia pela arte respeita as condições das profissões oficiais paramédicas: protocolo, estratégia, avaliação, ética ...O terapeuta pela arte tem uma ação original e específica numa equipa de cuidados multidisciplinares.

A arte-terapia utiliza todas as técnicas artísticas de acordo com as necessidades de apoio terapêutico. Embora sendo generalista, a arte-terapia é uma disciplina que se pode especializar em: musicoterapia, dança-terapia ou dentro do enquadramento da patologia específica (autismo, cancro, etc. ...). O terapeuta pela arte usa um domínio artístico preferencial de acordo com a sua formação artística inicial (Escola de Arte, Conservatório) e pode usar outras formas artísticas de acordo com as necessidades de apoio terapêutico e co-terapias (exemplo: música e pintura). A musicoterapia é considerada uma especialização da arte-terapia.



⁴⁴ Arte-terapeuta, depois de ter estudado arte & teatro na Conservatória de Montpellier (FR), licenciou-se na Faculdade Médica da Universidade de Tourse enquanto arte-terapeuta. Formou-se em Feuerstein's Meditated Learning Experience, Learning Potential Assessment and Cognitive Instrumental Enrichment. Coordenador da arte & cultura da Association St. François d'Assise, Ilha da Réunion (FR)

Musicoterapia

A musicoterapia é uma prática de cuidado, ajuda e apoio que consiste em tomar conta da pessoa com dificuldades de comunicação e/ou de relacionamento. Existem diferentes técnicas de musicoterapia adaptadas para certas populações nomeadamente: perturbações psicoativas, dificuldades sociais e comportamentais, perturbações sensoriais, físicas e neurológicas. A musicoterapia baseia-se em estreitas ligações entre os elementos constituintes da música e a história do sujeito. Utiliza os sons e/ou mediação pela música para abrir ou restaurar a comunicação e expressão dentro de uma relação num registo verbal e/ou não verbal.

- O grupo está adaptado à prática terapêutica
- Prática em concordância com padrões profissionais aceites na musicoterapia e arte-terapia.

Terapias oferecidas:

Os terapeutas pela arte e musicoterapeutas trabalham numa equipa multidisciplinar desenvolvendo um protocolo terapêutico adaptado a cada utilizador de acordo com os objetivos traçados.

Sessões individuais

Envolvem cuidar de uma pessoa de cada vez, a quem o arte-terapeuta ou musicoterapeuta oferece sessões individuais.

Sessões de grupo: workshops de arte-terapia

- Os workshops, onde se pratica arte-terapia em grupos terapêuticos, procuram ser tranquilizadores e contentores para os seus participantes facilitando a sua conexão.
- Geralmente estes workshops ocorrem no mesmo dia (por exemplo todas as quintas-feiras), ao mesmo tempo, na mesma sala, permitindo aos participantes identificarem-se e integrarem-se no enquadramento.

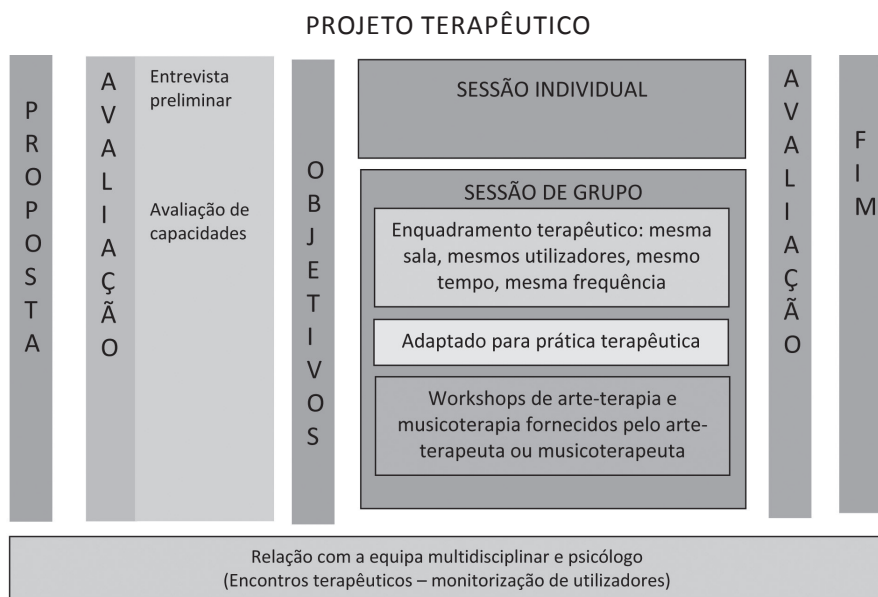


Figura 7 Esquema possível de um projeto de arte-terapia

Propostas para música e arte-terapia.

Em França, as propostas para arte e musicoterapia são realizadas por um médico ou chefe do centro de serviço, em concordância com os beneficiários.

A chave para participar é:

- Interesse na prática artístico ou musical
- Dificuldades na expressão, comunicação e relacionamento
- Falta de autoconfiança, falta de assertividade, baixa autoestima

Motivos secundários podem ser:

- Perturbações comportamentais
- Perturbação motora, física e cognitiva
- Falta de investimento num plano de apoio compreensivo
- Dificuldades espaço-temporais

Clínica

A arte-terapia é uma prática clínica baseada em evidências. Esta disciplina baseia-se nos protocolos estabelecidos na literatura científica. Através de observação orientada, o arte-terapeuta e o musicoterapeuta trabalham no sentido da aquisição de objetivos terapêuticos individuais. A abordagem clínica e o domínio da prática artística permitem ao arte-terapeuta e musicoterapeuta, através da sua experiência, construir e desenvolver o projeto terapêutico.

Especificidade de uma abordagem terapêutica

A diferença fundamental entre os objetivos perseguidos pelo apoio terapêutico e educativo ou pelo apoio de reabilitação e pedagógico, não está necessariamente relacionada com uma especificidade de objetivos, mas antes com modalidades de apoio. De fato, é a perspectiva que o profissional vai ter da pessoa e daquilo que ela traz para a sessão que vai constituir a especificidade de uma abordagem terapêutica. A nossa especificidade consiste na combinação da mediação artística com a nossa abordagem terapêutica. Além disso, o arte-terapeuta no seu trabalho foca-se na linha de base e nas capacidades residuais do destinatário, em vez de focar-se nas causas das perturbações. O arte-terapeuta não vai interpretar as ações ou trabalhos do beneficiário.

Veja os vídeos:

No DVD:

9

Questões reflexivas adicionais

- Está familiarizado com a arte-terapia ou musicoterapia para estas crianças?
- Qual pensa ser a diferença entre arte-terapia e musicoterapia, arte/música enquanto atividade de música e arte/música enquanto atividade lazer? Faz esta distinção para crianças com NACI? Porquê ou porque não?
- Como podemos incluir arte, atividades artísticas ou criativas na vida diária e atividades de crianças com NACI?

Contacto

www.asfa.re

e-mail marika.socha@asfa.re

Leitura adicional

Stephenson, J. (2006), Music Therapy and the Education of Students with Severe Disabilities, *Education and Training in Developmental Disabilities*, 41(3), 290–299

Um contexto de aprendizagem ótimo para crianças e jovens com dificuldades intelectuais e multideficiência: instrumento de reflexão para a prática educativa.

Katrijn Vastmans⁴⁵, Anneleen Penne⁴⁶, Elisabeth Cans, Bea Maes⁴⁷, Annet De Vroey⁴⁸, Lijne Vloeberghs

Todos têm o direito a ter uma educação. Isto também se aplica a alunos com dificuldades intelectuais e multideficiência (PIMD). No entanto, oferecer uma educação de elevada qualidade a este grupo alvo é um desafio: por um lado, porque estes estudantes têm necessidades educativas e de apoio diversas e complexas para os quais não há respostas feitas; por outro lado, porque o conhecimento sobre a educação e estudantes com PIMD é limitada. Estas descobertas foram o ponto de partida para a investigação científica, orientada para a prática, realizada pela equipa do Bacharelato Avançado de Necessidades Especiais da Educação, pelo Professor de Educação da UCLL e pelo Departamento de Pedagogia das Necessidades Especiais da Universidade de Leuven (Bélgica) que resultou numa ferramenta de reflexão digital para o staff educativo. Esta ferramenta fornece uma visão geral de temas fundamentais a considerar para um ambiente de aprendizagem ótimo para estudantes com PIMD. Com base na literatura e através de um inquérito online e discussões em grupos focais sobre necessidades educativas e práticas relativamente a estudantes com PIMD, foram exploradas e recolhidas as dimensões do enquadramento da educação de qualidade. Reformuladas como questões-chave, elas podem apoiar equipas na reflexão sobre a educação oferecida. Mostrando uma ligação entre educação regular e educação para estudantes com PIMD, sustenta a ideia da educação para crianças com PIMD. A educação de elevada qualidade para este grupo alvo inclui um curriculum individualmente adaptado, oferecido num ambiente de aprendizagem emocionalmente seguro, para criar abertura à aprendizagem e ganhos de aprendizagem. Isto resulta num aumento ou incremento da qualidade de vida da pessoa.

A ferramenta reflexiva tem um input, processo, contexto e secção de output, juntamente com 500 questões reflexivas.

45 Katrijn tem um Mestrado em Pedagogia das Necessidades Especiais pela Universidade de Ghent. Docente no Bacharelato Avançado de Necessidades Especiais da Educação, Departamento de Ensino de Professores do Colégio Universitário de Leuven-Limburg na Bélgica

46 Coordenadora do Multiplus, Centro de Peritos e centro de formação para Pessoas com deficiências intelectuais profundas e múltiplas, Universidade de Leuven, Bélgica

47 Professora de pedagogia de necessidades especiais, e Reitora da Faculdade de Ciências da Educação, Universidade de Leuven

48 Diretor do Bacharelato Avançado de Necessidades Especiais da Educação, Departamento de Ensino de Professores do Colégio Universitário de Leuven-Limburg

A secção de input contém informação geral sobre o tipo de dificuldades e de necessidades de apoio que a criança com necessidades de apoio complexas e intensas tem, a importância do seu contexto em casa e noutros locais e questões reflexivas sobre a experiência anterior e atual da equipa com este grupo alvo.

A secção do processo tem duas partes principais: a parte um é um conjunto de indicadores e questões orientadoras ao nível da sala de aula; a parte dois tem indicadores e questões orientadoras a nível escolar.

A secção sobre o nível de sala de aula começa com a obtenção de uma imagem da criança: tem cerca de 75 questões para obter uma ideia bastante minuciosa e compreensiva de quem é a criança, do seu funcionamento, nível desenvolvimental, atividades, preferências, dificuldades, etc. Com base neste perfil, o leitor é convidado a fazer um plano e a estabelecer objetivos concretos, determinar estratégias, métodos de trabalho, avaliação de objetivos e formas de relatório. O seguinte conjunto de questões orientadoras refere-se ao desenho de um plano educativo individualizado por referência com as trajetórias de aprendizagem existentes ou currículo.

Depois o leitor é convidado a pensar sobre o estilo de instruções mais adequado tendo em conta a interação e comunicação: adotar uma atitude sensível-responsiva, utilizar métodos de comunicação aumentativa e alternativa (ou comunicação apoiada) para estimular a escolha e o controlo. Depois o leitor tem que pensar sobre quais os recursos e materiais que vão ser utilizados, qual seria um ambiente de aprendizagem ótimo; qual o tipo de grupo (em termo de tamanho do grupo e composição) que vai ser utilizado; quanto tempo vão durar as atividades educativas e como é que os cuidados físicos vão ser integrados.

A parte dois da “secção de processo” lida com questões sobre políticas escolares e liderança escolar em vários aspetos: mentalidade sobre crianças com deficiências severas e múltiplas, o número e qualidades do staff disponível, o contexto de apoio escolar para o profissionalismo, parceria com pais e família e políticas, princípios e práticas referentes à educação inclusiva.

A secção de contexto tem questões orientadoras sobre o contexto escolar; aspetos atitudinais e acessibilidade física, infraestrutura, tamanho da população, materiais educativos, aspetos de segurança e estética das salas e ambiente; assim como contacto e envolvimento com a vizinhança da escola (baseado no conceito de “escola alargada”).

A secção de output questiona sobre ganhos da aprendizagem em vários aspetos: os ganhos de aprendizagem educativos e funcionais, interação e participação e qualidade de vida em geral.

Questões reflexivas

O instrumento reflexivo ‘Indicadores de sucesso para uma boa educação de crianças com PIMD’ tem cerca de 500 questões reflexivas. A brochura⁴⁹ provides more information to work with the reflection tool.

49 Por enquanto, a brochura apenas está escrita em Holandês, mas o plano é disponibilizá-la noutras línguas

Informação de contacto:

Autor correspondente:

Katrijn Vastmans
katrijn.vastmans@ucll.be
University College Leuven-Limburg (UCLL)
Advanced Bachelor Special Educational Needs,
Teacher Education

Anneleen Penne
Multiplus Centre of Expertise
University of Leuven
www.multiplus.be

Lidando com comportamento desafiante

Petra Poppes⁵⁰

O termo ‘comportamento desafiante’ é geralmente utilizado para referir ‘comportamento(s) culturalmente fora do normal, de uma intensidade, frequência ou duração tal que a segurança física da pessoa ou de outros pode estar seriamente comprometida, ou pode referir-se um comportamento que pode limitar seriamente a utilização de algo ou resultar na negação à pessoa de meios normais da comunidade’ (Emerson, 2001, p.3). As consequências do comportamento desafiante podem ser extensas. Primeiro de tudo, o comportamento desafiante pode causar dano físico ao indivíduo ou ao seu contexto. Pode limitar o desenvolvimento pessoal e tornar difícil para o indivíduo formar ou manter relações sociais. O resultado pode ser uma qualidade de vida severamente reduzida. A literatura demonstra uma correlação entre a presença de comportamento desafiante e fatores vários como limitações motoras e/ou sensoriais, deficiências, epilepsia, problemas de comunicação, problemas de sono, dor crónica e problemas psiquiátricos. A investigação também demonstra que a pessoa com deficiência intelectual e/ou problemas de comunicação tem maior risco de exibir comportamento estereotipado ou de auto-lesionar-se. Além destas condições, alguns síndromes genéticos, tais como a síndrome de Rett e a de Cornelia de Lange, também envolvem comportamento desafiante.

Esta formação é sobre programas de educação/apoio individualizados para crianças e adultos com deficiência intelectual severa e multideficiência (PIMD) (Vlaskamp, Poppes & Zijlstra, 2005; Vlaskamp & Van der Putten, 2009) em combinação com intervenções orientadas para o movimento.

Este apoio individualizado ou programa educativo foi desenvolvido porque a prática estava a necessitar de um método de trabalho para apoiar melhor crianças e adultos com PIMD durante os anos 80. Os profissionais indicaram estar inseguros quanto aos objetivos que deveriam formular para crianças e adultos com PIMD: o grosso do trabalho foi feito de forma intuitiva e os profissionais estavam frequentemente inseguros sobre o efeito dos seus esforços. Além disso, o governo holandês queria uma maior clarificação sobre a forma como o seu dinheiro era gasto. Os profissionais vieram à Universidade de Groningen e perguntaram se alguém podia ajudar. Carla Vlaskamp, Ruud van Wijck e Han Nakken começaram então a investigação com o objetivo de desenvolver um programa que permitisse aos profissionais trabalhar a partir de uma visão estabelecida e realizar ações explícitas e planeadas para permitir que os efeitos do apoio ou intervenções fossem mensuráveis. Isto resultou num plano de apoio individualizado e num programa educativo cujos seus efeitos têm sido

50 Petra Poppes trabalha como psicóloga da saúde no Heeren Loo Zorggroep e como investigadora e docente no Departamento de Necessidades Especiais da Educação e Cuidado dos Jovens na Universidade de Groningen. Ela tem estado envolvida num centro de peritos de apoio terciário no apoio a pessoas com dificuldades intelectuais e multideficiências na Holanda. Este centro de peritos tem como objetivo facilitar a implementação de conhecimento científico na prática (<https://expertisecentrumemb.sheerenloo.nl>).

investigados extensivamente e agora é o único programa baseado em evidências para pessoas com PIMD na Holanda.

Premissas teóricas

- As crianças com PIMD são capazes de criar e manter relações significativas, apesar da severidade das suas deficiências.

Estas relações são essenciais para:

- expressar necessidades e desejos
- exercer influência sobre o ambiente
- Por muito dependentes que crianças ou adultos possam ser de outros em todos os aspetos da vida diária, tanto uns com outros são capazes de codeterminar o que acontece com eles e a eles .

Criar e manter estas relações altamente especializadas e de apoio apenas é possível se o apoio destas crianças for bem planeado. Para considerar na totalidade as necessidades destas crianças são necessárias ações planeadas e explícitas e avaliações dirigidas para objetivos. Também é importante trabalhar de uma forma interdisciplinar para prevenir que os profissionais trabalhem sozinhos nos seus objetivos muito específicos correndo o risco de trabalharem em objetivos contraditórios. Todos os intervenientes principais devem estar envolvidos: pais, profissionais de apoio direto, *staff* médico, *staff* de apoio; terapeutas e gestão. A formação deve conter o fundamental da teoria, estar organizada preferencialmente com base na prática (vídeo, reuniões de equipa e relatórios) e os resultados devem ser partilhados por todos.

Começamos por configurar o perfil pessoal. Este processo envolve recolher a história da vida da criança, das suas competências ou características pessoais, dos sentimentos e motivos que lhes são atribuídos e a qualidade das suas relações com o *staff* de apoio e outros. Esta informação é recolhida utilizando instrumentos que foram especificamente desenvolvidos para o programa: a informação é puramente baseada nas experiências dos pais e as do *staff* também estão incluídas. O papel do conhecimento dos pais é de uma grande importância para este passo do processo. O *Behaviour Problem Inventory Behaviour Problem Inventory* (BPI-PIMD) pode ser utilizado para sinalizar comportamentos desafiantes.

A partir do perfil, é formulada uma perspetiva (objetivo de longo prazo). Essa perspetiva indica a situação desejável ou mudança aconselhável no futuro. Clarifica para o que visamos. Pode ser bastante vago, mas serve para estabelecer a direção da viagem.

Todos os envolvidos (pais e *staff*) contribuem para a formulação desta perspetiva e deve haver consenso acerca dela.

Com base nesta perspetiva, deve ser definido um objetivo principal. Sobre este objetivo também deve haver consenso. Depois cada disciplina formula os seus objetivos de curto prazo. Estes objetivos de curto prazo estão dirigidos para alcançar o objetivo principal. Os objetivos de curto prazo têm a duração de 4 semanas. Com cada objetivo de curto prazo as atividades para alcançar o objetivo são descritas em deta-

lhe (como, porquê e por quem) e a avaliação dos objetivos ocorre a cada 4 semanas usando os procedimentos da “Goal Attainment Scale” (Escala de Concretização de Objetivos). Sempre que um objetivo de curto prazo é avaliado fornece nova informação sobre a criança e esta informação é utilizada para avaliar o objetivo principal. Vai ser necessário mais do que um objetivo principal para alcançar a perspetiva. A informação que é recolhida com os objetivos de curto prazo pode, após um período de um ou dois anos, ser utilizada para atualizar o perfil pessoal. Isto significa que o programa individualizado está constantemente em mudança. Trabalhar desta forma dá à criança com PIMD a oportunidade de codeterminar a quantidade e conteúdo do apoio. Desta forma consegue-se dar voz a alguém que não consegue falar.

Mais informação pode ser encontrada na literatura e no handbook.

O comportamento desafiante deve sempre ser compreendido dentro do perfil pessoal e dos objetivos porque o comportamento desafiante dificulta a capacidade da criança construir e manter relações com outros.

Um exemplo

A Eva tem 27 anos. Os seus pais e *staff* descrevem a Eva como uma mulher simpática que gosta de estar com outras pessoas. De acordo com todos os envolvidos, a Eva gosta de ouvir música, brincar com materiais suaves, nadar e estar no exterior (independentemente do tempo).

A Eva tem dificuldades intelectuais severas e multideficiência. Ela tem macrocefalia, epilepsia (os ataques não ocorrem devido à medicação que toma) e diabetes. A Eva tem limitações visuais. É-lhe difícil ver um copo amarelo numa mesa branca. Os contrastes das cores são importantes. Ela não aparenta ter nenhum problema de audição.

A Eva não consegue andar e está numa cadeira de rodas. Consegue agarrar objetos, explorá-los com a boca, mas de acordo com o *staff* dela, a maioria das vezes, atira os objetos para o chão. O *staff* diz que é difícil chamar a atenção da Eva e têm medo que ela fique aborrecida...

A Eva aparenta ser capaz de fazer pequenas conexões associativas. Por exemplo, quando o *staff* lhe veste o casaco ela sabe que vai sair. Os pais da Eva pensam que a Eva tem uma fraca compreensão do mundo à sua volta. A Eva aparenta reconhecer a sua família e *staff* mais familiar. Ela aparenta ter uma preferência pelo *staff* que conhece bem. O *staff* indica que a Eva não necessita de outros para se envolver nas atividades. No entanto, os seus pais descobriram que ela necessita de muita estimulação e apoio para ser capaz de ficar envolvida nas atividades. O *staff* e os pais pensam que a Eva não é capaz de fazer escolhas.

De acordo com o *staff* e com os pais, a Eva expressa prazer ou desagrado através da postura, dos sons ou da expressão facial. De acordo com o *staff*, ela sabe como chamar a atenção. Ela aparenta consegui-lo através do riso, pegando na mão de alguém, puxando o dedo ou a camisola. Quando se sente feliz ri-se, foca-se no ambiente e reage ao contato. Quando está excitada levanta os braços para cima e para baixo e bate com os pés. A Eva raramente chora. Isto apenas é visível quando

ela tem uma consulta no médico ou está com dores. Quando a Eva não se sente bem ou não gosta de algo tende a gritar. Este comportamento é visto diariamente em diversas situações. Os pais indicaram que a Eva costumava gritar durante horas sem fim quando estava a viver em casa (começou numa idade muito precoce). Eles dizem que os gritos ainda ocorrem regularmente quando a Eva está em casa durante o fim-de-semana. Não parece existir uma razão médica para este comportamento. Ambos os progenitores e *staff* acham difícil de compreender este comportamento e não sabem como reduzi-lo ou preveni-lo.

Como proceder?

1. Fazer um perfil compreensivo

Hipóteses: aborrecimento, falta de desafios e variedade

2. Escolher uma perspetiva e objetivo principal (de longo prazo e interdisciplinar):

Perspetiva: a Eva sente-se segura. Data de avaliação:

Objetivo principal: sabemos em que na medida um aumento de atividades leva a uma diminuição nos gritos e comportamento estereotipado. Data de avaliação:

....

3. Objetivos de curto prazo para o staff de apoio direto:

- Determinar quando o comportamento ocorre.
- Determinar de que atividades a Eva gosta.
- Escolher objetivos focados na ampliação de atividades que tenham maior influência na vida diária (e.g., guiar a cadeira de rodas, um circuito de cadeira de rodas, tempo passado a comer, atividades para preencher o vazio no programa)

4. Objetivos de curto prazo para o fisioterapeuta: intervenções orientadas para o movimento, 30 minutos por dia, tais como: saltitar, abanar, escorregar, nadar, pedalar

5. Avaliação dos objetivos principais (com todos juntos): parece que a Eva grita e tem movimentos estereotipados quando está aborrecida; ela necessita de muitas variações e quer exercer influência. Ao oferecer muitas e diversas atividades de uma forma bem planeada, os comportamentos desafiantes reduziram significativamente

Veja os vídeos:

Online:

www.rug.nl/news-and-events/video/archive/unifocus/0525-unifocuspoppes

www.rug.nl/news-and-events/video/1021-unifocusvandenbosch

No DVD:

2, 5, 11, 12:

Questões reflexivas:

Em geral:

- Escreva ou descreva uma experiência envolvendo comportamento desafiante de uma criança com NACI..
- Qual é a sua descrição dos factos?
- Quais são as interpretações? Essas interpretações são baseadas em quê?
- Porque é que é desafiante (para si)?
- Onde coloca o comportamento numa cadeia de ação-reação? O que precede o comportamento? Quais foram as reações (suas, ambiente, ...)? Como é que continuou, o que aconteceu a seguir?
- Como descreveria o comportamento em relação a si mesmo e aos outros?
- O que é que a criança tentou comunicar ou expressar?
- Como se sentiu relativamente a este comportamento?

Considerando os videoclipes.

- Porque é que há comportamento tão pouco disruptivo ou violento nos exemplos dos vídeos N°s 2, 5, 11 e 12?

Mais informação

petra.poppes@sheerenloo.nl

O Expert Centre BEM organiza workshops de formação de 1 dia na Holanda ou fora, especificamente sobre comportamento desafiante em pessoas com PIMD:

<https://expertisecentrumemb.sheerenloo.nl/trainingsaanbod/gedragsproblemen-bij-kinderen-en-volwassenen-met-emb-voor-begeleiders-en-therapeuten> [em holandês]

Leitura adicional

Vlaskamp, C. & Van der Putten, A. A. J. (2009). Focus on interaction: the effectiveness of an Individualized Support programme for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 30, 873-883.

Apoio na vida diária

Alies Kap⁵¹ & Jo Lebeer

Apoiar uma criança com necessidades muito intensas e complexas pode ser muito intenso para pais e outros cuidadores como próprio nome sugere. Pode tirar toda a nossa energia, tempo e emoções. Todas as coisas diárias que para outras crianças com desenvolvimento típico ou crianças com deficiências menos severas, podem parecer “bastante normais”, não são fáceis para estas crianças ou não são evidentes de todo. Nada é fácil.

Vamos utilizar a história da Laura, filha de Alies, para ilustrar alguns dos muitos aspetos envolvidos. Não pretendemos que estes sejam iguais para todos, nem procuramos que o videoclipe seja totalmente compreensivo. Mais aspetos técnicos podem ser encontrados em Pawlyn & Carnaby (2008)

A Laura nasceu como a terceira criança de quatro e imediatamente depois do parto tornou-se claro que ela tinha dificuldades severas. Disseram à mãe “você teve uma criança de cuidados⁵²”, – sem lhe dar um diagnóstico, nem dizerem que tinha múltiplas deficiências. A Laura tinha dificuldades em tudo: respirar, movimentar-se, comer e mais tarde falar e aprender. Mas não tinha dificuldades em rir ou em estar contente.

Alimentação

A Laura tinha muitos problemas a beber de uma garrafa, produzia um excesso de secreções e era como uma boneca de pano com poucas ou nenhuma respostas.

As crianças com NACI têm problemas na alimentação e dificuldades em comer por várias razões: os músculos da boca ou a língua podem ser hipotónicos; pode haver descoordenação dos músculos da boca e garganta que levam a dificuldades a engolir. Isto pode levar a criança a cuspir a comida. A criança pode não ser capaz de comer comida sólida por causa de dificuldades a mastigar. A criança pode não conseguir comer sozinha por causa de dificuldades nas competências manuais. Pode ainda haver dificuldades mais abaixo: o refluxo é um problema comum e pode tornar-se razão para recusar comida ou perda de peso. A alimentação exige muito mais tempo e paciência para estas crianças.

Algumas vezes, propõem-se tubos de alimentação. Durante curtos períodos de tempo um tubo naso gástrico pode dar alívio, mas se não resultar, a alimentação por tubo de gastrostomia pode ser a solução. Contudo, as consequências a longo prazo

51 Formada como analista financeira MBA, mãe de quatro crianças, uma dos quais com necessidades de apoio complexas e intensas. Trabalha na administração financeira do Fundação t’Gerack, uma instituição de cuidados. Fundadora da Fundação “Ordinarily Special” que lançou o “Together to School” para crianças com NACI numa escola regular de Uithuizen (Holanda)

52 “Criança de cuidados” é um conceito difícil de traduzir do Holandês “zorgen-kind”, tendo um duplo significado: uma criança que necessita de cuidados extra, e uma criança que é a causa da tristeza dos pais.

consistem frequentemente na perda de comer oralmente e então seria muito difícil ver-se livre do tubo gástrico conseqüentemente, esta não é uma decisão para ser tomada com leviandade.

Frequentemente os pais, com ajuda de terapeutas da fala ou terapeutas ocupacionais, procuram soluções individualmente adaptadas.

Gestão da dor

A Laura pode começar a auto-agredir-se quando tem demasiados estímulos para processar, ou quando está com dores ou a sentir-se insegura. Isto pode acabar numa espiral ascendente da qual é muito difícil ela sair. Muitas pessoas não reconhecem os seus sinais e não veem a sua dor. É preciso um grande esforço para a trazer de volta. Estou certa de que se ela não vivesse connosco, e vivesse, por exemplo, numa instituição, seria muito mais autista.

As crianças que não conseguem falar têm dificuldades em expressar a dor. Esta é assim frequentemente expressa através do comportamento difícil, tal como auto-lesão (mas nem toda a auto-lesão é um sinal de dor).

Inclusão: integrando a inclusão e a educação

Há dois anos atrás iniciei a sala “Juntos na Escola”, com um foco na organização de uma aula de pequena escala centrada na pessoa, orientada para o desenvolvimento numa escola primária regular. Quando se vai à escola juntamente com o seu irmão, cria-se naturalmente uma sociedade inclusiva. Quando a sua criança é conhecida por outras crianças, outras crianças (com desenvolvimento típico) conhecem a sua criança (especial) que é somente outra pessoa, mas também uma criança normal.

Agora é sempre “Hey Laura!” quando ela encontra alguma criança da sua escola. Na vila, é bom para a Laura, mas também é bom para a sua mãe. Na escola, oferecemos tanto quanto possível um apoio de um-para-um para que o cuidado esteja bem-organizado. Você pode adaptar-se às necessidades por vezes muito intensas e focar-se no desenvolvimento. Mas este modelo também permite a interação com crianças de outras salas. Eu penso que todas as escolas deveriam ter uma aula como esta. Todas as crianças têm o direito ao desenvolvimento e educação. Existem também crianças da escola primária regular (e.g., criança com diabetes) que recebem cuidados por parte da Fundação. Uma situação benéfica para todos! Reparei que a Laura fez progressos extraordinários especialmente no seu estado de vigília, eu vejo que ela é estimulada por outras crianças de uma forma mais natural. Traz-se o iPad e as crianças jogam umas com as outras.

Este exemplo ilustra uma educação inclusiva de sucesso que depende de um número interrelacionado e bem-sintonizado de fatores que podem parecer um processo natural, mas na verdade é um processo cuidadosamente orquestrado. É necessário criar condições por forma a que as crianças se encontrem “naturalmente” e tratem a criança “especial” tão normalmente quanto possível. Isto requer uma organização cuidadosa, neste caso de cuidado um-para-um e um bom plano de cuidados e de educação. Podemos ver o efeito positivo no desenvolvimento e na atenção partilhada.

Casa de Banho

Frequentemente as crianças com necessidades de apoio complexas e intensas também têm dificuldades de continência urinária e fecal por causa da ausência do controle de esfíncter. Infelizmente, isto leva muitas vezes à aceitação passiva de uma incontinência permanente. No entanto, podemos ser erradamente induzidos pela ausência de comunicação da criança ou nível mais baixo de inteligência. Isto não significa necessariamente que estas crianças têm que ficar de fralda toda as suas vidas. Pacientemente, procurar treinar a ida à casa de banho pode ser valioso. É necessário aprender a identificar os pequenos sinais de consciência. E mesmo que não haja consciência, algum “condicionamento pelo tempo” pode ser bem-sucedido a longo prazo. Um dos métodos que tem mostrado maior sucesso nas crianças com baixa inteligência funcional é o método de resposta restrita (Van Oorsouw et al, 2009), que usa técnicas comportamentais de condicionamento.

Problemas de saúde

A Laura é uma rapariga muito vulnerável e nós já tivemos muitas hospitalizações. Esta situação é muito difícil para ela porque ela necessita de um envolvimento seguro. Quando ela tem dores ou está rodeada de pessoas desconhecidas, a sensação de segurança desaparece por completo. Durante todas estas hospitalizações, muitas coisas já correram mal devido ao facto de serem fornecidos cuidados de saúde com uma “mentalidade limitada”. O que eu quero dizer com isto é que ela é frequentemente observada e tratada apenas por causa da sua admissão. O resto das suas limitações mútuas não são tidas em consideração.

Os problemas de saúde podem ser os mais variados e podem interferir substancialmente com o desenvolvimento e aprendizagem: problemas recorrentes com infeções de pulmões, epilepsia, problemas na boca e dentes, problemas de refluxo ou gastrointestinais. O desafio é continuar a ver a criança como uma pessoa global, com as suas idiossincrasias e necessidades particulares. Os pais e cuidadores necessitam de informar o staff médico sobre as “necessidades da pessoa num todo”, e devem ser cuidadosamente estabelecidas linhas de comunicação. Ajuda que um médico monitorize o todo global. Pode ser um médico de clínica geral. Os pais conhecem as necessidades das suas crianças e por isso são informadores cruciais devendo ser levados a sério.

Organização dos cuidados: lidar com o “mundo dos cuidados” e organização do pessoal de apoio & cuidados

A Laura levou-nos a entrar em contacto com um novo mundo, o mundo dos cuidados. Ter que lidar com diferentes agências, que trabalham sempre a partir do princípio a “nossa organização primeiro”, em vez da “criança primeiro”. É necessário adaptar-se às reuniões, regras e sistemas.

O que eu tenho visto ao longo dos anos é que é difícil enquanto pai ter os cuidados certos no tempo certo. Frequentemente é um “sim mas ...” e eles não podem oferecê-lo enquanto organização por causa de planeamento, financiamento, protocolo, etc.

Um “orçamento pessoal”⁵³ é apenas uma ferramenta que pode utilizar de forma flexível, mas implica muitas competências de empregador e de gestão

Para assegurar bons cuidados à Laura, nós escrevemos um plano de apoio como um passaporte de comunicação de modo a ter a mesma forma de trabalhar e para partilhar experiências. Nele nós explicamos como interagir com a linguagem corporal e sons da Laura.

Ter um orçamento pessoal para os cuidados domiciliários da sua criança significa que tem uma pessoa extra na sua família em casa durante a maior parte da semana. Assim, planeámos com a mesma pessoa em alturas regulares, uma vez que isto é bom para a Laura e também para nós e as outras nossas crianças.

A organização de cuidado institucional está a deslocar-se de um princípio orientado para a instituição para um princípio de “governança de pessoa e família” segundo o direito a participar na sociedade como um cidadão completo” e a Convenção das NU. Como se pode ver a partir da experiência da Laura, esta transição está a ocorrer com alguma resistência. Um orçamento pessoal permite às famílias escolher o seu próprio caminho e facilita a inclusão e educação inclusiva, caso o orçamento familiar seja suficiente. Mas é também mais difícil de organizar. A assistência pessoal não está ainda generalizada nos países europeus.

Intensidade dos cuidados

É extremamente intenso cuidar da sua criança dia após dia, ano após ano. Dia e noite. Mesmo quando volta para casa depois de um lindo concerto dos U2, vê a sua criança acordada a respirar com uma bomba e de fraldas cheias. Depois tem que voltar para o trabalho a meio da noite. Tem sempre que ter alguém a cuidar da sua criança ou tem que estar preparada para a tratar você mesma. Não é possível passar por cima disto.

Férias, aniversários e viagens são divertidas, mas também significam uma preparação extra, intensiva. Mas isso permite-lhe ficar na festa.

A Laura é uma rapariga muito vulnerável, é um desafio manter tudo em harmonia para ela. Quando é o caso, ela é aberta querida, feliz e adorável. Nós fazemos muitos carinhos e imitamo-nos muito. Ela gosta de coisas pequenas como vento no seu cabelo. Isto também me ensinou a olhar para as coisas de forma diferente, a apreciar as pequenas coisas e a manter tudo em perspetiva.

Quando a Laura está doente, algumas vezes sinto-me impotente, especialmente quando não há melhorias. Além da tristeza, também estamos ocupados a assegurar que conseguimos os cuidados certos para ela.

Pais como parceiros nas decisões terapêuticas

Os pais nem sempre estão envolvidos nas decisões sobre tratamentos e cuidados. É muito importante ter em conta aspetos diversos do cuidado e ao mesmo tempo ouvir-nos cuidadosamente uns aos outros. O direito ao tratamento também se tornou um problema. As crianças com deficiências múltiplas e severas por vezes não recebem alguns tratamentos porque os médicos acreditam que isso vai prolongar

53 Na Holanda todas as famílias com crianças com deficiência têm o direito a um orçamento pessoal, que é organizado pela família (e monitorizado pelos serviços sociais administrativos), o que permite à família escolheras pessoas para apoiar a criança na vida diária, por forma a assegurar a atividade e participação.

um sofrimento insustentável. Mesmo nesses casos, é importante estabelecer acordos em conjunto.

Tomar conta de si próprio enquanto cuidador

Porque o sono das crianças é frequentemente perturbado, o sono dos pais é também perturbado. Isto pode ter um grande peso e levar à exaustão. Quando os cuidados são permanentes, dia e noite, e multifacetados, é importante que os pais descubram uma forma de delegar os cuidados durante algum tempo. Em alguns países existem casas de descanso de curto prazo. Prevenir o burn-out é importante, não só nos pais, mas também para o staff de cuidados. Não existe maior rotatividade do staff do que nas instituições que cuidam de crianças com necessidades de apoio complexas e intensas. Para prevenir o burn-out, é necessária uma boa rede de suporte, uma boa organização, reuniões motivacionais e uma sensação de significado. Isto faz lembrar as descobertas de Antonovsky sobre a salutogênese (como mantermo-nos saudáveis apesar dos grandes fatores de risco) (Aho, Hultsjö & Hjelm, 2017) .

Experiência enriquecedora

Nós temos quatro crianças especiais. Eu não queria estar sem elas. Ela deu mais valor à minha vida. Através dela entrei no “mundo dos cuidados” e tenho sido capaz de usar os meus talentos nele. A “Sala de Aula Juntos na Escola” é um exemplo muito bom. Através dela eu lutei por melhores cuidados e bem-estar para ela e para outras crianças

Ao longo das tarefas diárias e muito intensivas de cuidados dos pais, é importante permanecer consciente do significado mais profundo da experiência, de outra forma as pessoas não aguentariam as dificuldades. Os profissionais que apenas veem as deficiências podem tornar-se cegos perante este processo.

Veja os vídeos:

Neste DVD:

3, 7, 1, 2

Online:

Cuidados diários <https://youtu.be/v65H1N0VzLU>

Alimentação: https://youtu.be/_nqDaeuP-IY

Variadas dificuldades na vida diária (dormir, alimentar, etc.): www.reseau-lucioles.org (apenas em francês)

Referências

Aho, A. C., Hultsjö, S., & Hjelm, K. (2017). Experiences of being parents of young adults living with recessive limb-girdle muscular dystrophy from a salutogenic perspective. *Neuromuscular Disorders*, 27585-595.

Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I., & Petry, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research literature. *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, 32(3), 163-178

Jansen, S., van der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2013). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child Care Health And Development*, 39(3), 432-441

Pawlyn, J. & Carnaby, S. (Eds.) (2008), *Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Nursing Complex Needs*, Oxford: Wiley-Blackwell

Van Oorsouw, W., Duker, P., Melein, L. and Averink, M. (2009) Long-term effectiveness of the response restriction method for establishing diurnal bladder control. *Research in Developmental Disabilities* 30: 1388-1393

Referências

- Buntinx, W.H.E, Schallock, R. (2010), Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4): 283–294
- Candeias, A., Lebeer, J., Batiz, E., Orban, R. (2017) *Enability. Enabling Quality of Life in Young People with Multiple Disabilities and Complex and Intense Support Needs: Concepts & good practices*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant
- Claes, C. (2015), Quality of Life in Supporting Children with Multiple and Profound Disability; a Promising Concept, in Lebeer, J. (Ed.) (2015), Who are they? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions. Antwerp (BE) : Enablin+ Research Group : 33-40
- Dweck, C. S. (2006). *Mindset: The new psychology of success*. New York: Random House.
- Fornefeld, B., Individuals with profound intellectual and multiples disabilities. The forgotten fellow citizens, in: Van der Meulen, B., Van der Putten, A., Poppes, P. & Reynders, K. (2014), *Sporen van de reiziger [Traces of the traveller]* Antwerpen-Apeldoorn: Garant, pp. 25-34.
- Goldbart, J. and Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. London: Mencap <http://www.mencap.org.uk/page.asp?id=1539> .
- Goldbart, J. and Ware, J., (2015). Communication. In P. Lacey, H. Lawson, and P. Jones (Eds) *Educating Learners with Severe, Profound and Multiple Learning Difficulties* London: Routledge
- Iacono, T., West, D., Bloomberg, K., and Johnson, H. (2009). Reliability and validity of the revised Triple C: Checklist of Communicative Competencies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 44 – 52.
- Kamstra, A. (2017). Who cares?: Research into maintaining, strengthening, and expanding the informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities [Groningen]: Rijksuniversiteit Groningen
- Le Fanu, G. (2014) International development, disability, and education: Towards a capabilities-focused discourse and praxis, *International Journal of Educational Development*, 38, :69-79
- Lebeer, J. (Ed.) (2015), Who are they ? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions. Antwerp (BE) : Enablin+ Research Group
- Lebeer, J., Neerinckx, H. (2017) (Editors) *Continuous Support Systems and Good Practices towards Inclusion, Activation and Participation of young people with complex and intense support needs*. Antwerpen: University of Antwerp & Enablin+ team. Available from [www.enablinplus.eu / results/WP2](http://www.enablinplus.eu/results/WP2)
- Luijckx, J. (2016). Family matters: The experiences and opinions of family members of persons with (severe) or profound intellectual disabilities [Groningen]: Rijksuniversiteit Groningen P.137-153.
- Lyons, G (2005). The Life Satisfaction Matrix: an instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. Volume 49 part 10 pp 766–769.
- Lyons, G. Arthur-Kelly, M. (2014) UNESCO Inclusion Policy and the Education of School Students with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Where to Now? *Creative Education*, 5: 445-456. Published Online April 2014 in SciRes. <http://www.scirp.org/journal/ce> <http://dx.doi.org/10.4236/ce.2014.57054>

Maes, B. (2014), Activiteit en participatie van mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: stand van zaken en toekomstperspectieven [Activity and participation of people with profound intellectual and multiple disabilities], in: : Van der Meulen, B., Van der Putten, A., Poppes, P. & Reynders, K. (2014), *Sporen van de reiziger* [Traces of the traveller]. Antwerpen-Apeldoorn: Garant, pp. 35-50

Maes, B., Vlaskamp, C. & Penne, A. (2011), *Ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven* [Supporting people with serious and multiple disabilities. Guidelines for a life of quality] Leuven: Acco

Millar, S. with Aitken, S. (2003). *Personal Communication Passports: Guidelines for Good Practice*. Edinburgh: CALL Centre.

Neerinx, H. , Vos, P., Van den Noortgate, W. & Maes, B. (2013), Temporal Analysis of attentional processes in spontaneous interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and their support workers, *Journal of Intellectual Disability Research*, doi: 10.1111/jir.12067

Nijs, S. & Maes, B. (2014), Social Peer Interactions in Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Literature Review, *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities* 49(1): 153–165

Nind, M. and Hewett, D. (2006). *Access to Communication*, (2nd Ed.). London: David Fulton.

Nussbaum, M.C. (2006) *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, and Species Membership*, Harvard University Press, 2006

Petry, K. and Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 31(1), 28-38.

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2015) *How to assess quality of life in children with PIMD? In Lebeer, J. (Ed.) (2015), Who are they ? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions*. Antwerp (BE) : Enablin+ Research Group : 41-50

Poppes P. (2015). Challenging practices Challenging behaviour in people with Profound Intellectual and Multiple Disabilities and its consequences for practice. <http://www.sheerenloo.nl/documents/10417/14111/Proefschrift+P+Poppes+lightversie.pdf/e19ee9c9-5d4e-4586-a1fc-3c8996261a94?t=1441798861666>

Poppes, P. (2015), How to prevent challenging behaviour in people with profound disabilities (summary of PhD research) www.rug.nl/news-and-events/video/archive/unifocus/0525-unifocus-poppes

Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation

Vlaskamp, C. & van der Putten, A. (2009). Focus on interaction: The use of an Individualized Support Programme for persons with profound intellectual and multiple disabilities, *Research in Developmental Disabilities*: Volume 30 (5): 873–883

Participação de autores

Andreas	Andreou	<i>Fisioterapeuta e formadora, Centro Karin Dom, Varna</i>	<i>Bulgária</i>
Ana Paula	Antunes	<i>Agrupamento de Escolas de Portel, Alentejo</i>	<i>Portugal</i>
Zvezdelina	Atanasova	<i>Professora de ensino especial, terapeuta da fala, Diretora do Centro Karin Dom, Varna</i>	<i>Bulgária</i>
Stanimira	Atanasova	<i>Centro Karin Dom, Varna</i>	<i>Bulgária</i>
Gabriele	Baldo	<i>Universidade de Trento</i>	<i>Itália</i>
Katleen	Ballon	<i>Villa Clementina, Zemst</i>	<i>Bélgica</i>
Florence	Bergamasco	<i>ADAPEI de Corrèze</i>	<i>França</i>
Barbara	Bettini	<i>Cooperativo Il Ponte, Trento</i>	<i>Itália</i>
Anne-Marie	Boutin	<i>CESAP, Paris</i>	<i>França</i>
Elisabeth	Cans	<i>Universidade de Leuven</i>	<i>Bélgica</i>
Claudia	Claes	<i>Universidade de Ghent</i>	<i>Bélgica</i>
Mieke	De Strooper	<i>Villa Clementina, Zemst</i>	<i>Bélgica</i>
Marion	de Vries	<i>Bram Foundation, Ridderkerk</i>	<i>Holanda</i>
Annet	De Vroey	<i>Colégio Universitário Leuven-Limburg</i>	<i>Bélgica</i>
Luk	Dewulf	<i>Pai</i>	<i>Bélgica</i>
Nacer	Djoudi	<i>Ass. St. François d'Assise</i>	<i>França- Ilha da Réunion</i>
Juliet	Goldbart	<i>Universidade Metropolitana de Manchester</i>	<i>Reino Unido</i>
Marlène	Grégoire	<i>Association St. François d'Assise</i>	<i>França- Ilha da Réunion</i>
Elisabeth	Houot	<i>Association St. François d'Assise</i>	<i>França- Ilha da Réunion</i>
Alies	Kap	<i>Stichting Gewoon Bijzonder (Fundação "Ordinariamente Especial")</i>	<i>Holanda</i>
Rianne	Kleine Koerkamp	<i>Centro Qualidade de Vida, Wijhe</i>	<i>Holanda</i>
Inge	Kroes	<i>Centro Qualidade de Vida, Wijhe</i>	<i>Holanda</i>
Lauratie	Krouit	<i>Professor, Malemort, Corrèze</i>	<i>França</i>
Jo	Lebeer	<i>Universidade de Antuérpia, Faculdade de Medicina, Estudos da Deficiência</i>	<i>Bélgica</i>
Patrizia	Lucca	<i>Agrupamento de escolas nº3 de Trento</i>	<i>Itália</i>
Bea	Maes	<i>Universidade de Leuven, Departamento de Psicologia & Pedagogia</i>	<i>Bélgica</i>
Heleen	Neerinx	<i>Universidade de Leuven, Departamento de Psicologia & Pedagogia</i>	<i>Bélgica</i>
Mia	Nijland	<i>Centro Qualidade de Vida, Wijhe</i>	<i>Holanda</i>
Anneleen	Penne	<i>Multiplus Expert Centre for people with PIMD, Universidade de Leuven</i>	<i>Bélgica</i>
Christine	Plivard	<i>CESAP Formation, Paris</i>	<i>França</i>

Petra	Poppes	<i>'s Heerenloo Care Group & Universidade de Groningen</i>	<i>Holanda</i>
Antonio	Portelada	<i>Universidade de Évora</i>	<i>Portugal</i>
Gérard	Restouex	<i>ADAPEI de la Corrèze, Malemort</i>	<i>França</i>
Marika	Rieth	<i>Ass. St. François d'Assise</i>	<i>França- Ilha da Réunion</i>
Maria José	Saragoça	<i>Universidade de Évora</i>	<i>Portugal</i>
Beno	Schraepen	<i>Universidade de Antuérpia</i>	<i>Bélgica</i>
Katrijn	Vastmans	<i>Colégio Universitário Leuven-Limburg</i>	<i>Bélgica</i>
Katia	Verhaeren	<i>Infantário da Villa Clementina</i>	<i>Bélgica</i>
Joke	Visser	<i>NSGK (National Foundation Children with Disability), Amesterdão</i>	<i>Holanda</i>
Lijne	Vloeberghs	<i>Universidade de Leuven</i>	<i>Bélgica</i>
Inge	Wagemakers	<i>Mãe</i>	<i>Bélgica</i>
Nikoleta	Yoncheva	<i>Terapeuta da fala, professora de ensino especial especializada no ensino de crianças com deficiências auditivas, formadora no Centro Karin Dom, Varna</i>	<i>Bulgária</i>
Eric	Zolla	<i>Vice-diretor CESAP, Paris</i>	<i>França</i>

Sobre o projeto Enablin+

O que é o ENABLIN+?

O projeto ENABLIN+ é uma parceria europeia dentro do Leonardo Life Long Learning Programme. O objetivo do projeto é desenvolver um sistema de formação vocacional contínua, interdisciplinar, no qual os profissionais e pais de diferentes contextos possam aprender uns com os outros, tendo em vista a promoção da qualidade de vida em crianças com necessidades de apoio muito complexas e intensas. O Enablin+ desenvolveu uma série de módulos de formação para melhorar a inclusão, comunicação, gestão do comportamento, ativação e aprendizagem, apoio nos cuidados do dia-a-dia.

Objetivos

1. Promover a qualidade de vida de crianças e jovens adultos com necessidades de apoio complexas e intensas (NACI)
2. Aumentar a participação social e educativa facilitando as atividades, aprendizagem e desenvolvimento de crianças com NACI
3. Consciencializar e criar uma mudança no pensamento das pessoas que apoiam crianças com NACI
4. Melhorar a qualidade do apoio na capacitação das crianças com NACI para uma vida mais inclusiva e ativa.
5. Desenvolver módulos de formação contínua interdisciplinar para profissionais e pais que trabalham com este grupo alvo, em áreas como melhoria da aprendizagem, autonomia, atividades do dia a dia, comunicação, regulação comportamental e educação inclusiva.
6. Profissionalizar o staff de escolas regulares para acolherem crianças com necessidades de dependência complexas.
7. Fortalecer a cooperação entre pais e profissionais.
8. Empoderar pais e profissionais

Atividades

PACOTE DE TRABALHO 1

Quem são? As necessidades das pessoas com necessidades de dependência complexas. 1ª Conferência em Antuérpia, relatório de investigação e artigos

PACOTE DE TRABALHO 2

Boas práticas de sistemas de suporte contínuos para a atividade e participação. 2ª Conferência em Varna, relatório de investigação e artigos

PACOTE DE TRABALHO 3

Desenvolvimento de uma formação contínua interdisciplinar. 3ª Conferência em Wijhe (HL), levando ao currículo de “formação para a qualidade de vida”, este livro de Procedimentos + DVD e ao *handbook*

PACOTE DE TRABALHO 4

Vários formatos piloto de módulos de formação contínua nos países parceiros + avaliação da sua eficácia, exequibilidade, conteúdo e modalidades; 4º encontro em Cluj-Napoca (RO)

PACOTE DE TRABALHO 5

Conferência Internacional & Oficina de Formação de Formadores, em Milão, para assegurar efeitos de multiplicação

PACOTE DE TRABALHO 6

Disseminação & Valorização. Newsletters, website, publicações, participação em conferências internacionais e nacionais

PACOTE DE TRABALHO 7

Garantia de qualidade, avaliação e relatório. 6º encontro de parceiros e conferência de disseminação em Évora (PT).

Parceiros



Coordinador

Universidade de Antuérpia INCENA-Inclusion & Enablement i.c.w. Multiplus Expert Centre

Bélgica



Expert Centre for Education & Care Wijhe

Holanda



Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées

França



Universidade de Babes-Bolyai, Departamento de Psicologia Aplicada – Cluj-Napoca

Roménia



Association St-François d'Assise – Pôle Handicap

Ilha da Reunião-FR



Fundação Karin Dom – Varna Centro para Crianças com Necessidades Especiais

Bulgária



Centro Vismara de Reabilitação Milan

Itália



Centro de Investigação em Educação & Psicologia – Évora

Portugal

Contactos

www.enablinplus.eu

info@enablinplus.eu



Education and Culture DG

Lifelong Learning Programme

Disclaimer. Este projeto foi financiado com o apoio da Comissão Europeia, o programa de aprendizagem longa vida. N° 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP (1/1/2014-30/6/2017). Este documento reflete as opiniões dos autores apenas, e a Comissão não pode ser responsabilizada por qualquer utilização que possa ser feita das informações nele contidas.