



**APAE BRASIL**  
Federação Nacional das Apaes

# REVISTA MENSAGEM DA APAE

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES (APAE BRASIL)  
NOVEMBRO DE 2018 - ANO 51 - Nº 01

# REVISTA MENSAGEM DA APAE

## FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES (APAE BRASIL)

É permitida a reprodução total ou parcial desta obra, desde que citada a fonte.

A Federação Nacional das Apaes é filiada à *Inclusion International*.

### Gestão: 2018 – 2020

#### Diretoria Executiva

##### Presidente

José Turozi (PR)

##### Vice – Presidente

Emanoel O' de Almeida Filho (PA)

##### 1º Diretor Secretário

Sérgio Prodócimo (SP)

##### 2º Diretor Secretário

Maria de Fátima Dalmédico de Godoy (SP)

##### 1º Diretor Financeiro

Nilson Alves Ferreira (TO)

##### 2º Diretor Financeiro

Delton Pedroso Bastos (RJ)

##### Diretor Social

William Ferreira de Lima (RN)

##### Diretora para Assuntos Internacionais

Rosane Teresinha Jahnke (SC)

##### Diretor de Patrimônio

José Maria Belo (ES)

### Autodefensores

#### Titulares

Francisco Matos Além Felipe dos Santos (PE)

Nathália Silva de Melo (PA)

#### Suplentes

Tâmara Tamires Soares Silva (RN)

Ezequiel Simas de Carvalho (RJ)

### Conselho Fiscal

#### Titulares

Edson Júnior (GO)

Eduardo da Silva Medonça (MG)

Luiz Alberto Maioli (RS)

#### Suplentes

Emerson Carvalho de Oliveira (MS)

Zelito Antônio Silva (SC)

Derval Freire Evangelista (BA)

### Conselho Consultivo

Aracy Maria da Silva Léo (RS)

Eduardo Luiz Barros Barbosa (MG)

Elpídio Araujo Neris (DF)

Flávio José Arns (PR)

Luiz Alberto Silva (SC)

Antônio Semas Figueiredo (PE) -

*In Memoriam*

Antônio Santos Clemente Filho (SP)

- *In Memoriam*

Justino Alves Pereira - (PR) -

*In Memoriam*

José Candido Alves Borba (RJ) -

*In Memoriam*

Nelson de Carvalho Seixas - (SP) -

*In Memoriam*

### Conselho de Administração

#### Federação das Apaes do Estado de Alagoas

Alesson Loureiro Cavalcante

#### Federação das Apaes do Estado do Amazonas

Maria do Perpetuo Socorro Castro Gil

#### Federações das Apaes do Estado da Bahia

Narciso José Batista

#### Federação das Apaes do Estado do Ceará

Francisco Leitão Moura

#### Apae do Distrito Federal

Diva da Silva Marinho

#### Federação das Apaes do Estado do Espírito Santo

Vanderson Roberto Pedruzzi Gaburo

#### Federação das Apaes do Estado de Goiás

Carmem Marize Limas

#### Federação das Apaes do Estado do Maranhão

Enilson do Nascimento Santos

#### Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais

Jarbas Feldner de Barros

#### Federação das Apaes do Estado do Mato Grosso

Doracy Gomes Nonato

#### Federação das Apaes do Estado do Mato Grosso do Sul

Ottão Pereira de Almeida

#### Federação das Apaes do Estado do Pará

Nedy Pedroso de Sousa

#### Federação das Apaes do Estado da Paraíba

Gilvan José Campelo dos Santos

#### Federação das Apaes do Estado do Paraná

Fernando Meneguetti

#### Federação das Apaes do Estado do Pernambuco

Amélia Maria Borges da Silva

#### Federação das Apaes do Estado do Piauí

Keyla Linez Vasconcelos Santana

#### Federação das Apaes do Estado do Rio de Janeiro

Maria Aparecida Moreira do Nascimento

#### Federação das Apaes do Estado do Rio Grande do Norte

Maria Alzira Corrêa da Silva

#### Federação das Apaes do Estado do Rio Grande do Sul

Afonso Tochetto

#### Federação das Apaes do Estado de Rondônia

Ilda da Conceição Salvático

#### Federação das Apaes do Estado de Santa Catarina

Lorena Starke Schmidt

#### Federação das Apaes do Estado de Sergipe

Carlos Mariz Moura de Melo

#### Federação das Apaes do Estado de São Paulo

Cristiany de Castro

#### Federação das Apaes do Estado de Tocantins

Marciane Machado Silva

### Estados sem Federação

#### Apae de Rio Branco – AC

Cecília Maria Garcia Lima Souza

#### Apae de Macapa - AP

Abel da Silva Mendes

#### Apae de Boa Vista – RR

Bruno Perez de Sales

### Equipe Técnica Fenapaes

#### Procuradoria Jurídica

Procuradora: Rosângela Maria Wolff

de Quadros Moro

procuradoria@apaebrazil.org.br

#### Assessor Jurídico: Alessandra de

Oliveira Caixeta

juridico1.procuradoria@apaebrazil.org.br

#### Assistente Jurídico: Larissa

Chirstyna Alves Pereira

juridico4.procuradoria@apaebrazil.org.br

#### Auxiliar Jurídico: Dayara

Evangelista

juridico2.procuradoria@apaebrazil.org.br

#### Secretária Executiva

Cristiane Araci Andersen

sec.executiva@apaebrazil.org.br

Federação Nacional das Apaes

SDS – Ed. Venâncio IV – Cobertura – CEP – 70.393-900 - Brasília – DF

Fone: (61) 3224-9922/FAX: (61) 3223-8072

fenapaes@apaebrazil.org.br / www.apaebrazil.org.br

Diagramação: Stórica Média Consultoria e Comunicação Digital LTDA

Revisão: Erivaldo Fernandes Neto

Tiragem: 2.500

Ano: 2018

### Comunicação Institucional

Diego Lima

comunicacao@apaebrazil.org.br

### Assessoria de Comunicação

**Jornalista:** Jorge Luiz de

Vasconcellos

assessoriaedecomunicacao@apaebrazil.org.br

### Setor de Informática

MSWI Soluções Web Inteligente

**Auxiliar de TI:** Rafael Alves da Silva

informatica@apaebrazil.org.br

### Coordenações Nacionais

#### Coordenação Nacional de Arte

Bruna Campos (MG)

coordenadoria.arte@apaebrazil.org.br

#### Coordenação Nacional de

##### Assistência Social

Ivone Maggioni Fiore (PR)

coordenadoria.assistencia@apaebrazil.org.br

#### Coordenação Nacional de

##### Autogestão e Autodefensoria

Jaqueline Regina Pilger (RS)

coordenadoria.autogestao@apaebrazil.org.br

#### Coordenação Nacional de

##### Captação de Recursos

Maria das Graças Mendes da Silva

(PE)

coordenadoria.captacao@apaebrazil.org.br

#### Coordenação Nacional de Defesa

##### de Direitos e Mobilização Social

Taise Araújo Barbalho (PA)

coordenadoria.defesa@apaebrazil.org.br

#### Coordenação Nacional de

##### Educação e Ação Pedagógica

Fabiana Maria das Graças Soares de

Oliveira (MS)

coordenadoria.educacao@apaebrazil.org.br

#### Coordenação Nacional de

##### Educação Física, Desporto e Lazer

Roberto Antônio Soares (SP)

coordenadoria.educacaofisica@apaebrazil.org.br

#### Coordenação Nacional de

##### Educação Profissional, Trabalho, Emprego e Renda

Iracema Aparecida dos Santos

Ferreira (SP)

coordenadoria.trabalho@apaebrazil.org.br

#### Coordenação Nacional de

##### Envelhecimento

Leila Regina de Castro (SP)

coordenadoria.envelhecimento@apaebrazil.org.br

#### Coordenação Nacional de Família

Rodolpho Luiz Dalla Bernardina (ES)

coordenadoria.familia@apaebrazil.org.br

#### Coordenação Nacional de

##### Prevenção e Saúde

Albanir Pereira Santana (GO)

coordenadoria.prevencao@apaebrazil.org.br

### Coordenadoria Científica

Fabiana Maria das Graças de Oliveira

(MS)

coordenadoria.cientifica@apaebrazil.org.br

Dr. Rui Fernando Pilotto (PR)

coordenadoria.cientifica1@apaebrazil.org.br

### Universidade Corporativa da

#### Rede Apae (Uniapae)

**Coordenadora Uniapae:** Fabiana

Maria das Graças S. Oliveira

fsol26.soliana@gmail.com

coordenadoria.educacao@apaebrazil.org.br

### Coordenador Pedagógico

Erivaldo Fernandes Neto

institucional@apaebrazil.org.br

### Apoio Técnico Uniapae

Adriana Rayssa Santos Ribeiro

secretariauniapae@apaebrazil.org.br

### Coordenação de Eventos

Coordenador: William Ferreira Lima

coordenacao.eventos@apaebrazil.org.br

### Controladoria

Roberto Machado Salaberry

controladoriasuporte5@apaebrazil.org.br

### Cláudio Pizzatto

controladoriasuporte4@apaebrazil.org.br

### Contador: Marco Nascimento

controladoriasuporte1@apaebrazil.org.br

### Apoio Administrativo

Alexandro Martim Vargas dos Santos

controladoriasuporte2@apaebrazil.org.br

Juliana Correa

controladoriasuporte3@apaebrazil.org.br

O setor da **Controladoria** se encontra no **escritório avançado da Fenapaes em Porto Alegre - RS**,

no endereço: Rua General Câmara,

nº 406 sala 403 – Centro – Porto

Alegre/RS – CEP: 90.010-230 –

Telefone: (51) 3228-1252/ 3212-5397.

### Setor Financeiro

**Auxiliar Financeiro:** Tânia Ramos

financeirosuporte2@apaebrazil.org.br

**Auxiliar Financeiro:** Dayelle

Oliveira

financeirosuporte3@apaebrazil.org.br

**Auxiliar Financeiro:** Luiz Paulo

financeirosuporte4@apaebrazil.org.br

### Coordenação Administrativa

**Coordenador:** João Batista da Silva

administrativo@apaebrazil.org.br

### Apoio

Waldinéia Olímpio Zoraide Santana

Ramos

juventude@apaebrazil.org.br

Eduardo Souza Leite

eduardo.logistica@apaebrazil.org.br

Daurinha de Souza Leite

servicosgerais@apaebrazil.org.br

Fernando Ferreira dos Santos

logistica@apaebrazil.org.br

Lucas Lima Gomes

logistica2@apaebrazil.org.br

### Setor de Atendimento ao Público

**Atendente:** Bruna Emily Lima

atendimento1@apaebrazil.org.br

**Atendente:** Adriana Rayssa Santos

atendimento2@apaebrazil.org.br

# PALAVRA DO PRESIDENTE

Prezados (as) leitores (as),

Em mais uma edição da revista Mensagem da Apae, editada pela Federação Nacional das Apaes (Fenapaes) desde 1963, buscamos informar a sociedade sobre diversos acontecimentos e trabalhos desenvolvidos em nível nacional e internacional, com a divulgação de experiências de sucesso em várias Apaes e de artigos de Coordenadores Nacionais sobre inovação nas diferentes áreas de atenção às pessoas com deficiência intelectual e múltipla.

Na área internacional, destacamos a participação da Fenapaes na delegação brasileira presente à 11ª Conferência dos Estados Partes da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, realizada na sede das Nações Unidas em Nova Iorque (EUA) e que elegeu a brasileira Mara Gabrielli como membro do Comitê de Monitoramento da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU.

Nossa revista aborda também um dos desafios mais urgentes da Rede Apae em sua nobre missão de promover a inclusão, o desenvolvimento e a melhoria da qualidade de vida de seus usuários: a necessidade de atualização da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva.

Como não poderia deixar de ser, prestamos uma merecida homenagem à Senhora Maria Amélia Vampré Xavier, que nos deixou em junho de 2018, com um legado de mais 60 anos dedicados à luta pela garantia dos direitos das pessoas com deficiência.

Publicamos também uma apresentação do Censo da Rede Apae 2018-2019, uma pesquisa nacional que pretende coletar dados confiáveis sobre os atendimentos ofertados, as pessoas atendidas e os profissionais em atividade. Ter a dimensão precisa desses serviços é de fundamental importância para a Fenapaes cumprir com sua atribuição de representar as Apaes e Entidades filiadas perante os agentes públicos e privados.

Outro destaque desta edição é a construção de uma parceria entre a Fenapaes e o Ministério da Defesa destinada a incluir os usuários da Rede Apae nas atividades do Projeto João do Pulo, da pasta militar. Através da estrutura desportiva das Forças Armadas, o projeto desenvolve, treina e promove a inclusão das pessoas com deficiência.

Para nossa grande satisfação, publicamos nesta edição notícias enviadas por Apaes de todas as regiões do país sobre experiências de êxito que, além de demonstrarem os avanços alcançados por nossa Rede, podem servir de referência para construção de projetos similares em outras localidades.

Uma ótima leitura!



José Turozi – Presidente da  
Federação Nacional das Apaes

# SUMÁRIO

Internacional: Eleição do Comitê de Monitoramento da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU _____	6
Artigo: Atualização da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva _____	9
Homenagem: Maria Amélia Vampré Xavier, uma história de luta! _____	14
Pesquisa: Censo da Rede Apae 2018-2019 _____	17
Destaque: Projeto João do Pulo _____	20
Apae nos Estados – Projetos e Ações _____	23
Acre _____	23
Amazonas _____	25
Bahia _____	29
Distrito Federal _____	31
Espírito Santo _____	35
Minas Gerais _____	39
Mato Grosso do Sul _____	42
Pará _____	47
Pernambuco _____	49
Piauí _____	52

Paraná	54
Rio de Janeiro	57
Rondônia	59
São Paulo	63
Cordenadoria Nacional de Áreas	66
Arte e cultura	66
Assistência Social	70
Autogestão e Autodefensoria	77
Científica	79
Educação e Ação Pedagógica	86
Envelhecimento	93
Educação Física Desporto e Lazer	97
Educação Profissional, Trabalho, Emprego e Renda	100



## EVENTO INTERNACIONAL

Eleição do Comitê de Monitoramento  
da Convenção dos Direitos das Pessoas  
com Deficiência da ONU

---

A deputada Federal Mara Gabrilli foi a representante do Brasil na eleição que escolheu os novos integrantes do Comitê da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência - CDPD.

A eleição ocorreu no dia 12/6, durante a 11ª Conferência dos Estados Partes da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em Nova Iorque. Foram eleitos nove representantes para o período 2019–2022.

O Comitê é responsável por monitorar a implementação da Convenção nos Estados que a ratificaram, sendo composto por 18 membros peritos de diferentes países.

A candidata brasileira chamou à atenção para a sub-representação que existe na atual composição. “Dos 18 integrantes, temos apenas um representante da América Latina e somente uma mulher. E, segundo dados da ONU, existem cerca de 1 bilhão de pessoas com deficiência no mundo, dos quais 600 milhões de mulheres. O Brasil nunca teve representante; chegou a nossa hora”, afirmou Mara Gabrilli.

A eleição é feita pelos países signatários da Convenção, portanto, atualmente, 177 países têm direito a voto. Destes, 27 países apresentaram candidatos, o que fez dessa eleição a mais concorrida do histórico das Nações Unidas.

A atual diretoria da ONU vem trabalhando para fortalecer a paridade de gênero e tem pedido a todos os países que assegurem uma base sólida em suas agendas, garantindo que a voz e a experiência de meninas e mulheres ressoem dentro de suas deliberações. O secretário-geral da ONU, António Guterres, fez desse tema de representação das mulheres uma prioridade de seu mandato.

A candidatura de Mara Gabrilli conta com o apoio dos três poderes e da sociedade civil brasileira. Vale lembrar que a sua eleição na ONU não a impediu de concorrer nas eleições nacionais deste ano, nas quais foi candidata ao Senado por São Paulo.

O Comitê se reúne em Genebra, na Suíça, duas vezes ao ano e muitos de seus trabalhos ocorrem remotamente e através de videoconferência.

“Poder realizar essa representação internacional, em paralelo à atuação nacional, é uma via de mão dupla. Vai significar um ato de solidariedade internacional, permitindo trazer ao Brasil experiências exitosas em políticas públicas para pessoas com deficiência e replicando para o mundo os avanços que aqui já conquistamos”, avalia Mara.

A deputada Mara Gabrilli, do PSDB de São Paulo, foi a primeira mulher a presidir a Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara. A nova Presidente lembrou que a comissão, criada em fevereiro de 2015, é uma conquista recente. No primeiro pronunciamento, ela definiu as linhas mestras de atividades em 2018: garantir direitos, combater o preconceito e promover a acessibilidade.

“O que acaba impedindo uma pessoa com deficiência de ter uma vida plena é a falta de acessibilidade, é a discriminação, são as barreiras de atitude; por isso, a minha gratidão de estar aqui neste momento, porque é dessa forma que a gente consegue derrubar principalmente as barreiras de atitude que acabam dificultando tanto o ir e vir das pessoas com deficiência no nosso país”, disse a parlamentar.

Contando com a mobilização da Federação Nacional das Apaes (Fenapaes) e

outras organizações sociais da sociedade civil, Mara Gabrilli foi eleita com 103 votos para compor o Comitê das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, José Turozi, presidente da Fenapaes, participou do evento e prestou apoio à candidatura da primeira brasileira a compor esse importante Comitê.

O mandato é de quatro anos, durante os quais, certamente, o Movimento Apaeano estará à disposição para contribuir no que for preciso para defender os direitos das pessoas com deficiência no Brasil e no mundo.



Deputada Federal Mara Gabrilli e o presidente da Fenapaes, José Turozi.

## SOBRE A CONVENÇÃO

Há dez anos, em 13 de dezembro de 2006, a Assembleia Geral da ONU adotou resolução que estabeleceu a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, com o objetivo de “proteger e garantir o total e igual acesso a todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, e promover o respeito à sua dignidade”. Atualmente, 177 países ratificaram a Convenção e outros 11 são signatários. No Brasil o documento foi ratificado pelo Congresso Nacional em 2008 e internalizado em 2009, com status de emenda constitucional.



## ARTIGO

### Atualização da Política de Educação Especial no Brasil

Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira\*

---

\*Professora, Mestra em Educação, Membro da Comissão Permanente de Estudo, Acompanhamento e Proposição de Normas de Regulação da Educação Especial, Portaria do Conselho Estadual de Educação, CEE/MS, de 15 de julho de 2011. Coordenadora Nacional de Educação (Fenapaes) e da Feapaes/MS. Coordenadora Voluntária da UNIAPAE, professora do curso do Sistema AADID (2010), Diagnóstico e Avaliação de Pessoas com Deficiência Intelectual e do Curso de Estimulação Precoce. Editora Técnica e Membro da Comissão Científica da Revista APAE Ciência. Membro do Comitê Científico da Fenapaes. Material escrito em agosto de 2018.

A Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (Secadi), do Ministério da Educação, após estudos e pesquisas voltados à Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008), em vigor desde então, um período de 10 anos de existência, planejou e implementou ações voltadas à atualização desse documento.

Partiu de um amplo Projeto, que possibilitou o levantamento de dados sobre a temática, uma espécie de diagnóstico da realidade no País.

A Secadi/MEC, mediante os dados levantados, analisados e estudados, identificou alguns itens que necessitavam de mudança e adequações terminológicas e conceituais, dentre as quais, a compatibilização de um documento dessa natureza, com legislações publicadas após o ano em que passou a vigorar.

Foi o que resultou nas propostas apresentadas em pelo menos três reuniões presenciais e uma de forma online, por Webconferência, quando os participantes tomaram conhecimento da intencionalidade da Secadi/MEC e puderam contribuir com sugestões. Sem aprofundamentos da metodologia utilizada, reconhecemos a forma democrática e aberta na condução dos trabalhos.

As instituições especializadas que acompanharam a implementação da Política de Educação Especial (2008), puderam evidenciar a omissão de serviços da educação especial, de existência histórica no contexto dos sistemas de ensino, acarretando problemas de toda a ordem. Identificamos prejuízos financeiros, censitários e outros que afetaram esses serviços e outros em funcionamento; incompatibilidade de termos e conceitos adotados pelos sistemas de ensino, confundindo as

próprias famílias na apropriação dos serviços e tipos de apoio necessário ao filho/estudante. Nomenclatura das funções que se diversificam, necessitando de apropriação pelos setores de gestão de pessoas para atuação nesses serviços. E por que não destacar, questionamentos que merecem registro, por exemplo: a formação dos professores, inicial e continuada são formatadas de maneira a favorecer a atuação compatível com a necessidade dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação? Nas classes comuns e nos serviços especializados? Há clareza sobre o público a ser apoiado/atendido pela educação especial? A avaliação ocorre de forma satisfatória na identificação da população e no planejamento das ações?

Essas perguntas já sinalizam que atualização da Política de Educação Especial favorecerá importantes medidas e iniciativas antes relegadas ao descaso. Ao mesmo tempo, fortalecerá o compromisso democrático do poder público, a implementação de princípios e diretrizes já consolidados, beneficiando manifestações diversas para o atendimento das necessidades da população escolar na sua diversidade, sem restringir direitos.

A atualização da Política de Educação Especial, de forma imediata, é uma medida justa, urgente e imprescindível, a fim de garantir a continuidade e o resgate de serviços essenciais, da educação escolar na modalidade educação especial, também nas escolas especiais, sem a restrição da oferta do atendimento educacional especializado e outros serviços compatíveis com as necessidades dos estudantes considerados público depende do apoio dessa modalidade.

O que a Rede a Apae tem a ver com a atualização da Política de Educação Especial?

Tem tudo a ver. Primeiro porque não pode ficar alheia aos acontecimentos que incidem diretamente na oferta dos serviços especializados que acontecem desde a década de 50 e que amadureceram na prática da execução, do contrário, ficará à mercê de prejuízos e perdas aos estudantes que necessitam desses serviços. No cumprimento de suas finalidades, vem acompanhando toda a movimentação da área educacional, atenta especialmente à modalidade educação especial e ao desdobramento da educação inclusiva, ademais pelas incoerências como alguns grupos se manifestam contrariamente às ações do poder público, na tentativa de evitar a atualização da Política de Educação Especial. A Secadi/MEC, ressalta-se, encontra-se atuando na legalidade e nas competências devidas.

A Rede Apae congrega uma ampla rede de serviços que escrevem suas histórias pautadas na defesa e garantia de direitos, e educação é um direito fundamental. Um compromisso que se amplia na estrutura em que se organizam: Federação Nacional das Apaes, Federações das Apaes dos Estados e Apaes, entidades filantrópicas, sem fins lucrativos, em suas finalidades credenciadas para atendimento, assessoramento, defesa e garantia de direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, a depender da situação hierárquica.

Atuam focadas na cidadania dessas pessoas, qualidade de vida, autogestão, autodefensoria, autonomia e protagonismo, e cujos serviços especializados são desenhados conforme os princípios e diretrizes das políticas públicas, assistência social, educação e saúde.

Trata-se de um Movimento de pais e amigos que cresceu, defendendo, além do acesso a outras políticas públicas, a

oportunidade educacional a todos, de natureza precoce, ao longo da vida e aos adultos, assim como, ações afirmativas a pessoas em situação de envelhecimento, garantindo-lhes vida digna e com qualidade.

A primeira Apae no Brasil já surgiu comprometida com a área educacional, uma vez que imediatamente organizou-se para o acesso à educação ao público que deveria atender. Essa primeira iniciativa multiplicou-se por todo o País, transformando-se, atualmente, em grande rede de escolas especiais ou Centros de Atendimento Educacional Especializado (CAEEs).

Portanto, não há motivos para omissão diante de acontecimentos que envolvem assuntos tão importantes. Na oportunidade, empenha-se para conquistar o retorno de serviços em situação de anonimato ao lugar que merecem. Inclusive, precisamos responder a mais um questionamento: por que a defesa das escolas especiais se faz necessária?

Nas escolas especiais, são beneficiados milhares de estudantes na educação básica, nas seguintes etapas e modalidades: educação infantil (estimulação precoce para crianças de 0 a 3 anos de idade, pré-escolar, para crianças de 4 e 5 anos de idade); ensino fundamental, em sua maioria, séries iniciais; oficinas de iniciação profissional, cursos de qualificação profissional, programa de inclusão no mundo do trabalho; Educação de Jovens e Adultos (EJA) e, em fase de expansão, o Projeto Educação ao Longo da Vida<sup>2</sup>. Outras unidades oferecem o Atendimento Educacional Especializado (AEE). E assim acontece em entidades congêneres, várias integrantes do Comitê Brasileiro de Organizações Representativas das Pessoas com Deficiência (CRPD).

As escolas especiais também agregam serviços especializados, da área da saúde, nas especialidades médicas (neurologistas, psiquiatras, pediatras, ortopedistas) e outras formações: fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais e psicólogos. E, ainda, organizam-se conforme determinantes da legislação educacional nacional dos respectivos sistemas de ensino, a quem compete o credenciamento, autorização e reconhecimento, tornando-as aptas às ofertas educacionais. Portanto, surpreendem-nos manifestações que atuam na contramão desse trabalho, de forma a rejeitarem as escolas especiais e não as aceitarem no texto da Política de Educação Especial. Sobre isso, uma pergunta: O que há de prejudicial ou de errado nessas escolas especiais? O que justifica propostas de retirá-las de cena?

Embora avanços trazidos pela Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008), as omissões em seu texto são perversas, escolas especiais e outros serviços essenciais colocados na invisibilidade, contrariando a legitimidade de sua existência, pois a própria legislação educacional vigente no País os reconhece, basta consultar a Lei\* 9394/96-LDB, a Resolução CNE/CEB/2001a. Desconhecemos se houve escuta às reivindicações das próprias pessoas com deficiência, famílias e de todos os profissionais.

A atualização da Política de Educação Especial no Brasil, portanto, é uma iniciativa louvável da Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (Secadi) do Ministério da Educação, indiscutivelmente necessária, e que o faz, mediante avaliação das intercorrências evidenciadas por meio de pesquisa técnica.

Em uma sociedade democrática e que avança em práticas, sobretudo em princípios inclusivos, não cabem exclusões, muito menos de serviços de reconhecida utilidade, tecnicamente essenciais. Escolas comuns, escolas especiais e Centro de Atendimento de Atendimento Educacional Especializado podem coexistir no mesmo espaço/território e satisfazer às necessidades educacionais dos alunos com deficiência.

A educação inclusiva é um amplo projeto social, compatível com a democracia, conseqüentemente, não combina com o modelo único de escolas ou de ideias. É, sobretudo, aberta à participação e manifestação de todos, em especial das pessoas com deficiência e suas famílias, dos profissionais e da sociedade geral.

É nessas bases que procuramos caminhar, focados na qualidade e inovação das ações, cujos propósitos e resultados esperados são estudantes bem-sucedidos, empoderados, autônomos e protagonistas.

---

\* Instituído pela Lei 13.632, de 6 de março de 2018. Altera a Lei 9394/96, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional) para dispor sobre aprendizagem e educação ao longo da vida. Um projeto de autoria do Deputado Federal Eduardo Barbosa, ex-presidente da Federação Nacional das Apaes (Fenapaes). Integra a Rede Apaes mineira.

# REFERÊNCIAS

BRASIL. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – 9394/96, Brasília/DF, 1996.

\_\_\_\_\_. Resolução CNE/CEB nº 2, de 11 de setembro de 2001, art. 8º, Item V. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica.

Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. Brasília/DF, 2001a.

\_\_\_\_\_. Parecer CNE/CEB nº 17, de 11 de setembro de 2001, sobre as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. Brasília/DF, 2001b.

\_\_\_\_\_. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Inclusão: Revista da Educação Especial, Secretaria de Educação Especial, Brasília, v. 4, n. 1, p. 7-17, jan./jun. 2008.

\_\_\_\_\_. Lei 13.632, de 6 de março de 2018. Altera a Lei 9394/96, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional) para dispor sobre aprendizagem e educação ao longo da vida.



# HOMENAGEM

Maria Amélia Vampré Xavier  
uma história de luta!

---

No ano de 1957, o nascimento de seu filho Ricardo mudou radicalmente a sua trajetória de vida e, certamente, da vida de milhões de pais e profissionais do mundo todo, que entraram em contato com sua obra nos seus mais de 60 anos de trabalho.

Ricardo tinha paralisia cerebral, o que resultou em deficiência intelectual e múltipla, demandando muitas necessidades de estímulos para o seu desenvolvimento. Apesar de todo empenho de seus pais, não havia nos anos de 1950, mesmo na cidade de São Paulo, atendimentos especializados disponíveis para pessoas com deficiência. O que logo se impôs como uma dura realidade que haveria de ser superada.

Para além dessas dificuldades práticas, havia um profundo preconceito, por parte dos vizinhos, familiares e amigos, que quase em sua unanimidade consideravam a situação como uma maldição. Então, além da dificuldade de se conseguir serviços de apoio, o isolamento social como resultado da discriminação era também uma grave dificuldade, apesar de Ricardo ser uma pessoa de incrível sensibilidade e muito sociável, sendo reconhecido durante toda sua vida por ter um ótimo relacionamento com todos que se aproximavam dele.

Formada como secretária bilingue pela Universidade Mackenzie de São Paulo, Dona Maria Amélia começou a buscar informações junto a outros países em relação à situação da pessoa com deficiência. Até que, no ano de 1959, viu um anúncio no jornal que chamava para uma reunião de pais de pessoas com deficiência, o que logo lhe despertou total interesse. Dessa reunião, podemos dizer, saiu o cerne do que viria a ser a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Paulo (Apae de São Paulo), da qual

que ela foi fundadora, sendo a primeira secretária da diretoria que se constituiu.

No ano de 1961, a Apae já estava em funcionamento e, a partir da sua influência, logo manteve um estreito contato com a National Association for Retarded Children (NARC) e com a Liga Internacional das Sociedades Pró-retardados Mentais (atual Inclusion International). A partir daí realizou um grande esforço na tradução de materiais para o português, distribuídos para todo Brasil, através de revistas e informativos, que colaboraram para formação de milhares de profissionais e a mobilização de milhares de pais. Sua missão declarada era a de unir os pais de pessoas com deficiência, em organizações de prestação de serviços e luta de defesa de direitos, mas principalmente seus textos eram voltados a esclarecer mais sobre as questões relacionadas à vida de filhos com deficiência, levantando a autoestima dos pais e superando as atitudes de discriminação.

Foi uma das idealizadoras da Semana Nacional da Criança Retardada, realizada pela primeira vez em São Paulo no ano de 1962, período em que mesmo a exposição pública de pessoas com deficiência era repudiada. Ainda no ano de 1962 foi eleita Diretora de Assuntos Internacionais da Federação Nacional das Apaes (Fenapaes).

Em 1984, lançou um grande marco na história da luta por direitos, que desmistificou muito do que se tinha estabelecido como conceitos relacionados à pessoa com deficiência, O Outro Lado do Arco-Íris (Meu Filho Ricardo), um relato de sua vida com Ricardo, que ainda hoje é procurado e referenciado como um rico material de apoio às famílias de pessoas com deficiência.

Fundou em 1991 a Confederação Interamericana da Inclusion International, em Santiago no Chile, sendo eleita Secretária Honorária.

Foi agraciada em 1996 com um prêmio da Inclusion International pelo trabalho relevante junto às famílias de pessoas com deficiência intelectual.

No ano de 1999, publicou o livro *Diálogo com a Esperança*, em que discute as necessidades de políticas públicas para pessoas com deficiência intelectual e múltipla, além de falar sobre o dia a dia da sua vivência com Ricardo, já na sua fase adulta e as suas dificuldades e conquistas. Nesse mesmo ano foi eleita Chair do Departamento de Comunicações e Coordenadora do Comitê de Escolhas de Nomes da CILPEDIM na Guatemala.

*Construindo Pais... Construindo o Futuro!* Este livro foi publicado no ano de 2006, aprofundando diversas questões relacionadas à criação de vínculos com familiares de pessoas com deficiência intelectual.

Em 2010 foi homenageada no 15º Congresso Mundial da Inclusion International, realizado em Berlim, sendo aplaudida de pé por representantes dos 5 continentes.

2016 foi o ano de lançamento de *Enfrentando Desafios (Envelhecimento e Deficiência)*, que retoma diversas questões já abordadas nas publicações anteriores, mas agora sobre a ótica do envelhecimento dos pais e das pessoas com deficiência intelectual.

Ricardo faleceu no dia das mães do ano de 2016, fato que ela dizia nunca ter conseguido superar. Pela ausência do filho, seu esposo, Cláudio, entrou em profunda depressão, o que lhe levou a vida no ano de 2017.

É nas trevas que é belo acreditar na Luz. Durante a seca e o frio glacial, também é

belo crer na primavera, que se aproxima. E o mais belo ainda é, na infelicidade, conservar a esperança (Jean Salem). Era uma citação que constantemente era referida por ela em suas conferências.

Grande pioneira da luta pela inclusão das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, Maria Amélia Vampré Xavier faleceu aos 92 anos de idade, no dia 30 de junho de 2018, deixando um vasto legado de luta por direitos das pessoas com deficiência no mundo todo.

## CARGOS

Membro do grupo de Informações da Rebraf (Rede Brasileira de Entidades Assistenciais Filantrópicas);

Grupo de Informação Carpe Diem de São Paulo;

Membro do Grupo de Tarefa de Informação nas Américas da Inclusion International;

Consultora de comunicação da confederação pan-americana de famílias com um filho com deficiência intelectual: Inclusion Inter-Americana

Diretora de Assuntos Internacionais da Federação Nacional das Apaes;

Secretária da APAE DE SÃO PAULO;

Membro do Grupo de Informações sobre Deficiências e Programa de Futuridade da Secretaria Estadual de Assistência e Desenvolvimento Social de São Paulo.

## PRÊMIOS

Diploma de pioneira da educação da criança Excepcional – 1962 – Instituto de Educação Caetano de Campos;

2 Prêmios International Inclusion;

Título de Associada Honorária, conferido pela Federação Nacional das Apaes.

# PESQUISA

Censo da Rede Apae 2018-2019

---

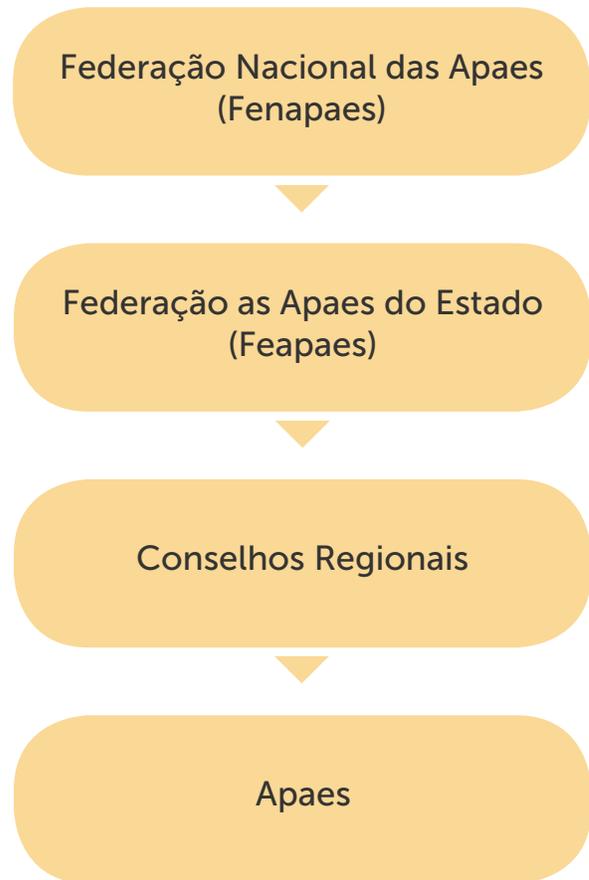
Em 1962, as 17 Apaes existentes, se reuniram em assembleia e decidiram por criar um órgão central de coordenação e mobilização das ações das Apaes em nível nacional, essa iniciativa teve por propósito, criar critérios mínimos para fundação de uma Apae, fortalecer a articulação política em nível nacional, regular diretrizes capazes de dar unidade ao trabalho desenvolvido pelas Apaes em todo Brasil, pois já de início se pensava em uma grande expansão da iniciativa, havendo a necessidade de ter coerência e coesão entre os princípios e orientações de serviço das unidades Apae. A fiscalização quanto à prestação adequada de serviços e a manutenção da legalidade administrativa foram outro ponto de preocupação, que justificou a criação da Federação Nacional das Apaes (Fenapaes).

Nas décadas subsequentes, com destaque para o final da década de 1980 e 1990, houve uma rápida expansão das Apaes, alcançando todas as regiões do país. Chegando em 2018 a 2190 Apaes filiadas à Fenapaes.

Essa rápida expansão criou a necessidade de um mecanismo de controle de dados, o que fez com que a Fenapaes estipulasse o objetivo de aproximação efetiva do trabalho das Apaes. Apesar das diversas iniciativas de conhecer a realidade do trabalho desenvolvido, os dados que se tem hoje dos atendidos, dos atendimentos, das vulnerabilidades e violências, quais e quantos profissionais essa rede de atendimentos emprega, são estimadas, amostras, que a pesar da sua confiabilidade, ainda carecem de mais rigor e controle, para que expressem a realidade.

A organização em Rede deve favorecer a mobilização social, o planejamento e monitoramento de ações permanentes e contínuas, pois encadeia uma série de

entes articulados e que devem estar conectados entre si. No caso da Rede Apae a distribuição segundo seus estatutos ocorre da seguinte maneira:



A capilaridade e falta de dados confiáveis torna difícil manter a unidade de comunicação e a articulação social sobre uma mesma diretriz. A primeira dificuldade perceptível é a defasagem dos contatos dos dirigentes, uma vez, que a rotatividade da diretoria que muda de 3 em 3 anos, e a falta de um sistema de atualização de dados dos dirigentes, faz com que haja essa perda de conexão entre as instâncias. Essa defasagem de informação dos contatos ocorre também em relação à mudança de endereço das Apaes, telefone institucional e e-mails. Este é um principal problema, pois uma rede que não se comunica, não se articula de for-

ma homogenia, com isso perde força de mobilização social.

Historicamente o índice médio de 60% das instituições filiadas, que retornam aos contatos feitos, sejam eles para pagamento da anuidade, participação nos eventos, resposta às tentativas de levantamento de dados, dentre outras iniciativas. Ainda assim, as ferramentas de comunicação atual, só permitem que se tenha dados aproximados e sem a possibilidade de uma atualização contínua das informações.

Portanto, é premente para modernização e fortalecimento da articulação em rede, que haja uma pesquisa nacional, que verifique: 1. O número real de filiadas ativas; 2. Cadastro de contatos atualizados das filiadas, dos seus dirigentes e áreas de serviços; 3. Ficha de cadastro e vulnerabilidades de cada uma das pessoas atendidas distribuídas por serviços da Rede; 4. Ficha de cadastro dos profissionais que trabalham nas instituições.

De posse destes dados entendemos ser possível consolidar um trabalho em Rede efetivo, com uma comunicação mais rápida e eficiente, dados que servirão de justificativas para negociação de políticas públicas, tanto na efetivação, como construção de novos direitos, relativos as áreas de interesse da pessoa com deficiência no Brasil.

Portanto, no ano de 2019, está programada a realização de um censo nacional das Apaes, em que será disponibilizado gratuitamente um sistema on-line de cadastro dos atendidos nas Apaes, programas, atividades, funcionários, gestão e dados institucionais. Para além de funcionar como um meio de matrícula do usuário da instituição, será um sistema de gestão de informações de toda instituição. Esses mecanismos estarão diretamente ligados as Federações Estaduais e nacional, que terão acesso instantâneo as informações cadastradas, tendo sempre atualizados seus dados sobre o trabalho das unidades nas mais diferentes áreas.





## DESTAQUE

Projeto João do Pulo  
Parceria entre o Ministério da Defesa e a Federação Nacional das Apaes

---

No ano de 2015, o Ministério da Defesa por meio do seu Departamento do Desporto Militar, começou a executar o Projeto João do Pulo. O nome "João do Pulo" é em homenagem ao extraordinário desportista militar João Carlos de Oliveira, campeão olímpico, que teve uma das pernas amputada em decorrência de grave acidente de trânsito.

A primeira fase do projeto teve por objetivo a reabilitação de militares que se encontravam na condição de pessoa com deficiência, por algum tipo de incidente, considerando ainda os riscos inerentes a própria atividade militar. A prática esportiva foi então o meio pelo qual se entendia ser possível incluir novamente essas pessoas no convívio social e profissional.

Após a identificação desse público e adaptação dos espaços para prática esportiva, foi realizado um intenso trabalho de formação dos profissionais de educação física dentro das práticas do paradesporto, buscando trabalhar as especificidades de cada um, conforme as suas necessidades funcionais de estímulo e desenvolvimento. A proposta abrangeu as três forças nacionais, Exército, Marinha e Aeronáutica, utilizando seus centros de treinamento militar.

Foram muitos os resultados positivos dessa iniciativa, além da melhoria da funcionalidade das pessoas que participaram, existem relatos de que houve ganhos significativos em relação a retomada do convívio social, atividade profissional, recuperação da autoestima, maior disposição física e saúde.

Passados então alguns anos, validados os resultados positivos para as pessoas com os mais variados tipos e graus de deficiência, o Ministério da Defesa, está buscando estabelecer parcerias em todo Brasil, para ampliar o Projeto João do

Pulo, tornando-o acessível a toda sociedade, servindo de meio para melhoria da qualidade de vida de pessoas com deficiência em geral, muitas que hoje, por falta de iniciativas do poder público, estão completamente desassistidas em suas necessidades de desenvolvimento.

Assim, a Federação Nacional das Apaes (Fenapaes) vem estabelecendo contato com Ministério da Defesa, Comitê Paralímpico, Ministério do Esporte, dentre outras organizações e órgãos do Governo Federal, na tentativa de construir um meio pelo qual seja possível investir na ampliação do Projeto, beneficiando assim os atendidos pelas Apaes em todo Brasil.

O Presidente da Federação Nacional das Apaes (Fenapaes), José Turozi, já teve reuniões na sede da entidade em Brasília, com o Coronel Roberto de Moraes Tavares, do Departamento de Desporto Militar do Ministério da Defesa. Tratou do convite feito à entidade para participar da nova fase do Projeto João do Pulo. Que dentre outras intenções, busca revelar talentos paratleticos, com um público-alvo mais abrangente para incluir pessoas com deficiência a partir dos 10 anos de idade, de ambos os sexos.

As reuniões avançaram para a possível assinatura de um Termo de Cooperação para início das atividades, que devem começar por pilotos em cidades que já tem o projeto consolidado em sua primeira fase.

Em setembro o Presidente José Turozi integrou, a convite do Ministério da Defesa, a Missão de Acompanhamento e Orientação a Núcleos do Programa "Forças no Esporte" (PROFESP) de Organizações Militares sediadas na Região Norte. Satisfação, alegria, encantamento e orgulho de ser brasileiro foram algumas das expressões externadas pelos componentes, militares

e civis, durante a viagem à Amazônia, no período de 12 a 14 de setembro. O grupo acompanhou as atividades desenvolvidas pelo Programa Segundo Tempo - Forças no Esporte (Profesp), em Manaus, São Gabriel da Cachoeira e Tefé, municípios amazonenses e na capital de Rondônia, Porto Velho.

A comitiva, chefiada pelo o secretário de Pessoal, Ensino, Saúde e Desporto, do Ministério da Defesa (MD), brigadeiro Ricardo Machado Vieira, contou com a presença de representantes do Ministério da Defesa (MD), Ministério do Esporte (ME), Ministério do Desenvolvimento Social (MDS), Ministério da Saúde (MS), Senado Federal, Câmara dos Deputados, Marinha, Exército, Força Aérea Brasileira, Secretaria Nacional de Justiça (SNJ), Receita Federal, Voluntários Cisne Branco-Brasília, Pestalo-

zzi, e Federação Nacional das Associação de Pais e Amigos do Excepcional (Apaie).

A ideia é que o Programa seja modelo, para a próxima fase do Projeto João do Pulo, pois democratiza o acesso à prática e à cultura do esporte e promove o desenvolvimento integral de crianças e adolescentes.

São oferecidas atividades esportivas, educacionais e de lazer, além de alimentação saudável e de qualidade, reforço escolar, ações cívico-sociais, palestras e campanhas educativas, orientações de civismo, de cidadania e desenvolvimento de habilidades profissionais.

Certamente, haverá grandes novidades para o ano de 2019, a Fenapaes está empenhada em fortalecer e ampliar as práticas de esporte e cultura para as pessoas com deficiência em todo Brasil.



Foto: Projeto João do Pulo.



# APAE NOS ESTADOS PROJETOS E AÇÕES

## ACRE

Projeto oficina terapêutica  
Apae Rio Branco

---

Oportunidade de trabalho e valorização do jovem e adulto com deficiência intelectual e/ou múltipla.

A Oficina Terapêutica da Apae de Rio Branco é destinada a atender alunos com deficiência intelectual e múltipla na faixa etária acima dos 14 anos, ambos os sexos e que estejam matriculados no Centro de Atendimento Educacional Especializado Dr. Arthur Chalub Leite. Atualmente, Oficina funciona no período da manhã e tarde atendendo em média 65 alunos. Surge como um recurso de atendimento que possibilita os primeiros contatos do aluno com o mundo do trabalho. É uma etapa adaptativa e de sondagem de aptidões, capacidades, limitações e interesses do aluno. O trabalho funcional desta oficina envolve o manuseio de materiais diversos como: jornais, revistas, cola, papel, tesoura, palitos, canudinhos coloridos, barbante, tinta, brocha, lixa, materiais de sucata, grãos diversos e outros. O aluno terá liberdade de conhecer e utilizar as diferentes ferramentas e utensílios de uso da oficina, com orientação e monitoramento constante das professoras durante todo o processo de execução das atividades.

**OBJETIVO GERAL:** Proporcionar através de atividades pedagógicas e ocupacionais diversas o desenvolvimento de habilidades cognitivas, psicomotoras, hábitos e atitudes que possibilitem ao aluno a aquisição de condições básicas de contato com o meio social sua independência pessoal e consequente ajustamento sócio profissional.

Na oficina são utilizados materiais recicláveis para desenvolver habilidades dos alunos através de trabalhos manuais, promovendo atividades que desenvolvam

a atenção e concentração dos alunos. Todas as atividades desenvolvidas atendem as especificidades dos alunos, visualizando um compromisso de superação, desenvolvendo hábitos, atitudes e comportamentos condizentes com o ambiente de trabalho.

Para o funcionamento da Oficina Terapêutica são utilizados os seguintes procedimentos:

1. Reconhecer materiais recicláveis e utilizá-los em colagens com pedras, grãos, pintura, tornando-os reutilizáveis para o uso;
2. Em conversa informal com os alunos, trabalhar as normas de convivência, comportamento de respeito, ensinar gestos e saudações cotidianas;
3. Através da utilização dos materiais disponíveis, possibilitar ao aluno o desenvolvimento de habilidades manuais e artísticas;
4. Trabalhar hábitos de higiene e saúde e também atividades de vida diária;

Apesar da singularidade de cada aluno, espera-se que estes no decorrer deste trabalho, adquiram mais independência em suas ações de vida diária e notável interação no âmbito sócio educacional. professor como mediador do conhecimento deverá usar acima de tudo sua afetividade, proporcionando momentos de alegria e prazer ao aluno na oficina terapêutica criando condições especiais para que os estudantes acessem todos os espaços da escola com segurança conforto e independência de acordo com suas habilidades e limitações.



# AMAZONAS

Apae Fashion Week

---

A Apae de Itacoatiara foi fundada no dia 28 de junho de 1979. Tem como missão: promover e articular ações de direitos, de prevenção, orientações, prestação de serviços e apoio à família, direcionados à melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência e a construção de uma sociedade mais justa e solidária.

Destacamos ainda, que a Entidade é referência no Município de Itacoatiara no atendimento as pessoas com deficiência intelectual em todas as faixas etárias. Funciona através de parcerias com o Governo do Estado por intermédio da Secretaria de Estadual de Educação (SEDUC), disponibilizando recursos Humanos para o funcionamento dos serviços de Escolarização e da Secretaria de Estado de Assistência Social e Cidadania (SEAS), disponibilizando serviços de caráter assistencial às famílias com atendimento psicossocial, prevenção de violação de direitos e segregação social, articulação intersetorial e assistência material como gêneros alimentícios aos alunos da escola Eugênio da Silveira Pinto (mantida pela Apae).

Este evento tem como proposta levar para fora do âmbito institucional, os serviços desenvolvidos aos usuários com deficiência intelectual e múltipla, reafirmando sua autonomia e mostrando para a sociedade Itacoatiarense, que apesar das diferenças, todos podem contribuir para o reconhecimento e desenvolvimento de suas habilidades e romper com as barreiras de preconceito que ainda é muito marcante nos dias atuais.

O Apae Fashion Week é um desfile de moda cujos os modelos são todos os alunos/usuários com síndrome de Down, abrangendo a faixa de idade de 03 meses até os adultos, realizado pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – Apae/Itacoatiara, em comemoração

ao dia 21 de Março, Dia Internacional da Síndrome de Down. Esse evento teve sua 1ª Edição no ano de 2015, idealizado pela Fisioterapeuta Francine Jelaleti, que trabalhou na Instituição no período de 2010 à 2017, que juntamente com os profissionais da instituição planejam e executam todo o processo de criação, montagem e produção do evento, com o propósito de comemorar junto com todos os usuários, em especial os usuários com Síndrome Down e seus familiares, essa data que é referência no mundo.

No entanto, a vontade de levá-los para fora dos muros da instituição e poder compartilhar com a sociedade esse evento foi maior, onde através de reuniões com a equipe diretiva da instituição e os demais parceiros, o evento foi planejado para ser desenvolvido na Praça do Mirante localizada na Orla da Cidade, tendo ao fundo o nosso majestoso Rio Amazonas.

### **Coordenadora do Projeto 2018**

Profª Alcilene Farias da Costa

### **Equipe Técnica**

Assistente Social Gemille Fernandes,  
Psicopedagoga da Instituição Profª Rosilene Teles

**Público alcançado:** 400 pessoas



## **Etapas do Projeto:**

**1º** Reunião com a equipe diretiva da instituição para definição de data, parceiras e equipes de trabalho;

### **Equipes de trabalho:**

Ornamentação;  
Sonorização;  
Apresentadores;  
Embelezamento;  
Ensaio para desfile;  
Fotógrafos profissionais;

Colaboradores para o dia do evento.

**2º** Reunião com os pais para socialização do evento, com posterior autorização dos mesmos para a participação dos filhos/usuários da Apae;

**3º** Conversar com os parceiros que irão vestir os alunos com os looks das lojas para o desfile;

**4º** Dia do evento.

### **Programação:**

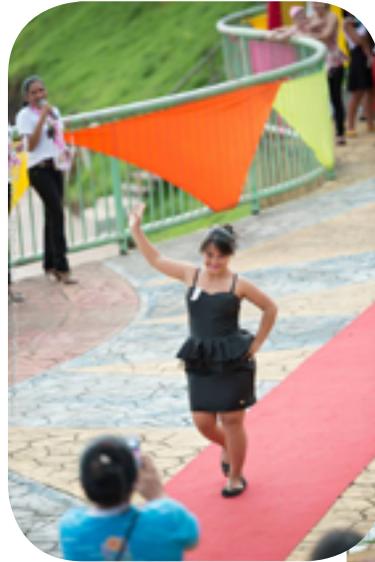
Apresentação do Projeto Apae Fashion Week à sociedade (Descritivo);

Apresentações de palco realizada pelos alunos/usuários com apoio dos professores;

Início do desfile com os modelos Down.

O projeto já é desenvolvido há 04 anos pela Instituição, e durante esses anos nos sentimos vitoriosos com ao alcançar o objetivo principal, pois o reconhecimento dado pela sociedade é observado através da participação expressiva da comunidade. Cotidianamente comprovamos que o respeito e a solidariedade são vivenciados na prática pelos cidadãos além de, percebermos que as crianças e os jovens intensificam sem qualquer medo maior proximidade com as pessoas com deficiência da cidade é a inclusão sendo realizada com maior eficácia.





Fotos: Projeto Apae Fashion Week da Apae de Itacoatiara - AM.



# BAHIA

Apae Delicatessen

---

De uma modesta lanchonete para um moderno restaurante. Essa foi a transformação pela qual passou a Apae Delicatessen de Vitória da Conquista, reaberta em agosto de 2018 após uma notável e valorosa reforma.

Construída em prédio anexo à sede da Apae do município, o estabelecimento tem como objetivo principal a formação de pessoas com deficiência intelectual assistidos pela instituição, através de experiências práticas na produção de alimentos e atendimento ao público. É uma verdadeira oficina profissionalizante que oferece a oportunidade de um primeiro contato com o mercado de trabalho, preparando-os para possíveis inserções em outras organizações.

Para além do contexto profissionalizante, o projeto possui viés econômico, promovendo a comercialização de alimentos que contribuem de forma relevante na saúde financeira da associação e gerando renda para os alunos contratados.

A obra de reestruturação da delicatessen foi subsidiada por recursos da Federação Nacional das Apaes (Fenapaes), através da parceria com a APLUB Capitalização e Bahia dá Sorte, mas contou também com a contribuição solidária de arquitetos e técnicos voluntários e do Ministério Público Federal em Vitória da Conquista, que colaborou com a doação de novos e modernos equipamentos.



Foto: Espaço do restaurante onde funciona atualmente o projeto Apae Delicatessen da Apae de Vitória da Conquista - BA.

# DISTRITO FEDERAL

A Arte de Contar Histórias adaptada  
à Jovens e Adultos na Apae-DF

---

Desde o início de seus atendimentos no Distrito Federal, a Apae-DF sempre aliou seu Programa de Educação Profissional e Inclusão Laboral com um setor de Atividades Acadêmicas. A proposta é favorecer o desenvolvimento integral das pessoas com deficiências intelectual e múltipla atendidas, incorporando projetos que estimulem a atenção, o raciocínio, a percepção da realidade e a assimilação de conhecimentos necessários à inclusão profissional. Entre essas ações, desde o início de 2018, a contação de histórias é a base de um projeto denominado “Estúdio em Cena: Educando Jovens e Adultos para o Mercado de Trabalho e a Cidadania”. A iniciativa beneficia a todos os aprendizes matriculados nas Atividades Acadêmicas da sede da Associação, localizada em Brasília, que são divididos em grupos para que cada um possa participar do projeto uma vez por semana.

As atividades são realizadas num espaço criado pela professora responsável e seus alunos, mas podem também ser realizadas em outros ambientes institucionais como a biblioteca, jardins, lanchonete, tendas, pergolados, entre outros. Diferente da contação de histórias tradicional, os alunos não apenas acompanham as narrativas, mas também participam de sua construção, adaptando histórias, criando personagens, cenários e elementos de cena.

“É muito importante, nesse processo, o conhecimento e a bagagem que cada aluno traz de sua própria história, porque nem sempre um texto que o professor acha interessante consegue despertar o mesmo interesse na turma (...) O professor deve ter a sensibilidade de ouvir, pesquisar e sentir o grau de interesse de cada participante”, defende a Prof.<sup>a</sup> Edima Machado, atual responsável pelo projeto.

Registros provam que contar histórias é uma atividade que ocupa a imaginação humana há milhares de anos. Gente de todos os lugares contam histórias para divertir, ensinar, lembrar ou apenas passar o tempo. As pessoas começaram a contar histórias muito antes da escrita ter sido inventada e resgatar essa técnica é uma maneira enriquecedora e prazerosa de desenvolver o potencial acadêmico dos participantes.

Publicações, como a da Revista Nova Escola, evidenciam que “a tendência que guia a área das artes atualmente é a chamada sociointeracionista, que prega a mistura de produção, reflexão e apreciação de obras artísticas”. Assim, as instituições com atuação pedagógica precisam ‘ensinar a produção histórica e social da arte e, ao mesmo tempo, garantir ao aluno a liberdade de imaginar e edificar propostas artísticas, pessoais ou grupais, com base em intenções próprias. Reforçando essa ideia, Paulo Freire também já defendia que “ninguém liberta ninguém e ninguém se liberta sozinho: os homens se libertam em comunhão”.

O projeto da Contação de Histórias ajudou a despertar interesse, transmitir valores estéticos, éticos e ampliar as potencialidades de cada aprendiz envolvido. Por meio das histórias contadas, ficou mais fácil para o aprendiz perceber que outras pessoas vivem situações parecidas com as dele, mas que também existem outras culturas e outros modos de reagir e viver. As atividades também permitiram que eles conseguissem, com maior conforto, falar de suas vivências e, dessa maneira, desenvolver maior confiança. Como muitos sentimentos são trabalhados por meio das histórias, o projeto desperta questionamentos sobre o que é bom e ruim, favorecendo a sublima-

ção de emoções negativas como a raiva, a inveja, o ciúmes, o medo e a insegurança, além de reforçar valores positivos como o perdão, o amor, a compaixão, a honestidade, a tolerância e o companheirismo, tudo em prol de uma maior qualidade de vida.

A Contação de Histórias na Apae-DF trabalha de forma lúdica, participativa e interdisciplinar os conteúdos básicos e específicos no processo de educação e inclusão profissional dos aprendizes. Envolve temas como direitos e deveres do cidadão, a busca da autoestima e a

importância de valores como responsabilidade, solidariedade, companheirismo e ética. Com o auxílio de bons textos populares, folclóricos e literários - adaptados quando necessário -, as atividades também se utilizam de dramatizações, danças e encenações musicais para garantir a atenção dos envolvidos.

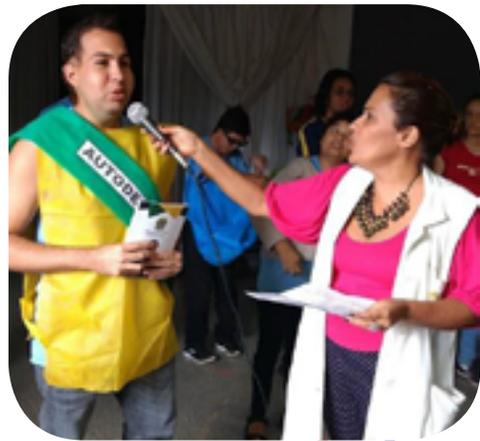
“Formar cidadãos mais seguros e conhecedores de si - e abrir possibilidades a partir dessas reflexões e da vivência - é fazer com que eles se sintam protagonistas da sua própria história”, conclui a Prof.<sup>a</sup> Edima.

## FOTOS DE TRABALHOS REALIZADOS COM PROFESSORA E APRENDIZES:

### MONTAGEM E ENSAIOS DA MÚSICA “AS LAVADEIRAS DO VALE DO JEQUITINHONHA”



PEÇA: "AUTODEFENSORIA, DIREITOS E DEVERES"



APRESENTAÇÃO DIA DAS MÃES: "A VACA QUE BOTOU UM OVO" TRABALHANDO AS DIFERENÇAS.



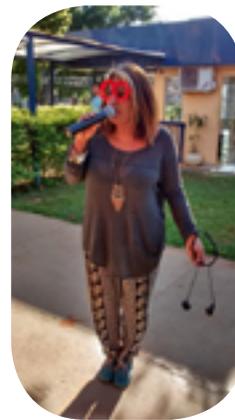
APRESENTAÇÃO DIA DAS MÃES: "A VACA QUE BOTOU UM OVO" TRABALHANDO AS DIFERENÇAS.



"PASCÓIA NO GALINHEIRO" A IMPORTÂNCIA DE QUEM VOCÊ REALMENTE É.



DIA DO TRABALHO COM: "A FORMIGA E A CIGARRA"



# ESPÍRITO SANTO

Semana Nacional da Pessoa com  
Deficiência Intelectual e Múltipla 2018

---

Por ocasião da Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla 2018, que acontece todos os anos entre os dias 21 a 28 de agosto, a Federação das Apaes do Estado do Espírito Santo lança parceria com a Assembleia Legislativa do Espírito Santo através do projeto “Você na ALES”

Instituída com o intuito de estimular o debate sobre a inclusão da pessoa com deficiência intelectual e múltipla no Brasil, propondo a cada ano um tema diferente, em 2018, foi a primeira vez que Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla ocorreu sob a vigência da Lei 13.585 de 26 de dezembro de 2017, que consolidou essa campanha anual da Federação Nacional das Apaes (Fenapaes).

Este ano, a Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla, trouxe o tema “Família e pessoa com deficiência, protagonistas na implementação das políticas públicas”.

Neste sentido, a Federação das Apaes do Estado do Espírito Santo (Fenapaes-ES) propôs visitas de usuários e familiares de suas filiadas à Assembleia Legislativa do Espírito Santo, numa ação de informação sobre os próprios direitos e o sistema legislativo, como também uma ação entendida como um exercício de cidadania para a pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

A parceria entre a Federação das Apaes do Estado do Espírito Santo e a Assembleia Legislativa do Espírito Santo teve várias etapas:

### **Roda de conversa “Pessoa com deficiência – percepção, condição e inclusão”**

Funcionários de vários departamentos da Assembleia Legislativa do Espírito Santo (Ales) como Escola do Legislativo, Recepção e Segurança, participaram da roda de

conversa “Pessoas com deficiência - percepção, condição e inclusão”, ministrada pela coordenadora de comunicação da Federação das Apaes do Estado do Espírito Santo, Alexandra Asanache.

A ação teve como objetivo prepará-los para receber pessoas com deficiência na casa responsável por analisar e votar projetos de lei vindos do governador e dos deputados, entre outras atribuições. A ação foi realizada sob a organização da coordenadora de projetos Renata Gorayeb. O diretor-geral da Ales, Joel Rangel, também marcou presença na ocasião.

### **Visitas da Assembleia Legislativa do ES dentro do projeto “Você na Ales”**

Marcando o início da Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla, no dia 21 de agosto, a Federação das Apaes do Espírito Santo iniciou, em parceria com o programa “Você na Ales”, da Assembleia Legislativa do Espírito Santo, a visita de usuários das Apaes e seus familiares às dependências do legislativo capixaba.

O programa, que já existe, promove a visita por escolas que levam seus alunos para conhecerem o sistema legislativo e seus próprios direitos. Para os nossos usuários e suas famílias o roteiro foi adaptado para assegurar um percurso dinâmico e acessível e uma experiência positiva para todos os participantes.

Os participantes, passaram pela Biblioteca João Calmon, onde tiveram contato com a Constituição Federal em braille. Na Procuradoria da Mulher, eles conheceram as funções e ações do órgão e visitaram, ainda, a galeria do Plenário, aprendendo sobre as funções de um deputado estadual.

Último passo do roteiro de visita foi um debate no Plenarinho da Casa, onde

nossos usuários cumpriram o papel de deputados e membros da comissão que participam nos debates sobre os projetos de leis. O grupo completou o processo de eleição da comissão e proposta e debate de projetos. Os temas que eles propuseram: o combate da violência contra a mulher e a inclusão da pessoa com deficiência no mundo do trabalho.

### **“Momento Inclusão”**

Dentro do projeto “Você na Ales”, durante a Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla 2018, foram inseridas informações e debates sobre a inclusão da pessoa com deficiência com os grupos de alunos de escolas regulares que visitam a Ales, dentro do roteiro de visita da Casa, junto com distribuição de folheto informativo Apae-ES que fala sobre o papel e a missão das Apaes do Espírito Santo.

A iniciativa segue com programação aberta ao longo do ano para todas as Apaes e demais filiadas Apae-ES, de acordo com a disponibilidade de calendário do programa de visita.

Os colaboradores responsáveis pela monitoria das visitas da Assembleia Legislativa do Espírito Santo estão qualificados para receber pessoas com deficiência intelectual e múltipla a partir do encontro promovido pela Federação das Apaes do Espírito Santo em que eles foram orientados sobre o atendimento a esse público.

Segundo a coordenadora de comunicação da Federação das Apaes do Estado do Espírito Santo, Alexandra Asanache, o ganho principal desta campanha é o resultado positivo imediato para todas as partes envolvidas: para os usuários e famílias do Movimento Apae-ES, o conhecimento sobre o exercício dos próprios direitos; para as Apaes, a participação de uma

ação fora do campo institucional; para os funcionários da Ales, o relacionamento com pessoas com deficiência dentro de um ambiente comum; e para a sociedade, uma ação de inclusão que vê a pessoa com deficiência intelectual e múltipla num papel de protagonista, ação que não considera somente as diferenças, mas a necessidade de uma ação que contribui à consciência social em geral.

*“Metade do trabalho de inclusão é simplesmente abrir o diálogo e se apresentar. O preconceito está sempre presente em ambas as partes da conversa, por um lado a suposição da falta de inclusão sem nunca falar sobre e, por outro lado, o preconceito de não incluir por apenas falta de informação.*

*Cabe a nós mesmos falarmos sobre o nosso trabalho e a realidade da pessoa com deficiência, considerando a deficiência como uma característica ao invés de uma definição do sujeito.*

*Me perguntaram: como lidar com uma pessoa com deficiência? A minha resposta: Não lidamos com as pessoas com deficiência, mas, sim, nos relacionamos, da forma mais natural, como com qualquer outra pessoa, respeitando as limitações e necessidades delas.*

*É importante falarmos sobre as realizações da pessoa com deficiência numa ótica de dignidade, entendendo que as pessoas com deficiência utilizam as próprias habilidades dentro do máximo do seu potencial, igual cada um de nós. Desta forma, ainda muitas barreiras vão cair! ”*

Para o presidente da Federação das Apaes do Estado do Espírito Santo, Vanderson Pedruzzi Gaburo, a iniciativa foi um marco importante no empoderamento da pessoa com deficiência intelectual: *“Ocupar esses espaços é fundamental para jogar luz num debate que precisa acontecer com a sociedade, demonstran-*

*do que é possível avançar na autonomia e autogestão da pessoa com deficiência, preservando sua identidade como sujeito. Poder envolver a Casa de Leis do Estado na temática da pessoa com deficiência intelectual e múltipla é um passo importante nesse caminho”.*



Fotos: Apaes do Estado do Espírito Santo na Assembleia Legislativa do Espírito Santo (Ales).

# MINAS GERAIS

Educação ao longo da vida para a pessoa com deficiência intelectual:  
desafios da implantação de um projeto piloto em Minas Gerais

---

Maria do Carmo Menicucci <sup>3</sup>  
Fabiana Silva Zuttin Cavalcante <sup>4</sup>

<sup>3</sup> Coordenadora do Instituto de Ensino e Pesquisa – UNIAPAE - MG.  
Mestre em Educação pela Vanderbilt University Peabody College for Teachers (EUA). E-mail: uniapae@apaemg.org.br

<sup>4</sup> Consultora de Ensino e Pesquisa da UNIAPAE-MG.  
Doutoranda em Educação pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). E-mail: consultoria.iep@apaemg.org.br

A Federação do Estado de Minas Gerais estabeleceu, desde 2011, um pacto de gestão para testar tecnologias sociais inovadoras com a Apae de Belo Horizonte e de Pará de Minas, mediante estabelecimento de ações que visam contribuir para o aperfeiçoamento da gestão e organização de serviços da Rede. Dessa forma, essas Apaes se transformaram em locus de prospecção de tecnologias inovadoras voltadas à pessoa com deficiência intelectual.

Em setembro de 2017, a Câmara dos Deputados realizou, em Brasília, o Seminário Internacional “Educação ao Longo da Vida”, com o objetivo de avançar na proposta de regulamentação desse novo conceito no âmbito da Educação Especial. Na tentativa de dialogar sobre essa temática foi elaborado um projeto piloto intitulado “Educação ao longo da vida para a pessoa com Deficiência Intelectual” pela equipe do Instituto de Ensino e Pesquisa – UNIAPAE/MG, coordenado pela Prof<sup>a</sup> Ma. Maria do Carmo Menicucci e apresentado à SECADI-MEC em 22/11/2017. Projeto esse que foi objeto de discussão na Reunião Técnica promovida pela SECADI para este fim em Brasília, no dia 6/3/2018.

Do ponto de vista legal, em 6 de março de 2018, o Presidente da República sancionou e publicou a Lei nº 13.632, alterando o Art. 37 e o Art. 58 § 3º, da Lei nº. 9.394/96 - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) para dispor sobre o conceito de educação e aprendizagem ao longo da vida entre os princípios do ensino no âmbito da Educação de Jovens e Adultos (EJA) e da Educação Especial. Torna-se importante ressaltar que a proposta desse projeto piloto em discutir esse novo conceito originou-se do projeto de Lei da Câmara dos Deputados de nº 75, de 2017 (Projeto de Lei nº 5.374, de

2016, na casa de origem), de autoria do Deputado Federal Eduardo Barbosa.

Na esteira dessas mudanças, a Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais – Fenapaes-MG em parceria com o Instituto de Ensino e Pesquisa - UNIAPAE-MG propôs realizar esse projeto piloto intitulado “Educação ao Longo da vida para a pessoa com deficiência intelectual” na Apae de Pará de Minas e de Belo Horizonte. Trata-se de uma tentativa de levar a essas instituições uma proposta pedagógica voltada para as pessoas com deficiência intelectual, que estejam fora do sistema formal de ensino, bem como, aqueles que ainda frequentam a escolaridade, a fim de encontrar novas oportunidades de continuar a se desenvolver, preservando as habilidades e competências já adquiridas e conquistar outras que lhe permitam maior participação social.

Nesta perspectiva, esse projeto piloto refere-se a uma nova tecnologia social voltada para as Pessoas com Deficiência Intelectual, que é a Educação ao Longo da Vida (ELV), e tem como objetivo promover o desenvolvimento pessoal e social da pessoa jovem ou adulta com deficiência intelectual, por meio da construção e implementação de projetos de vida de acordo com seu interesse e capacidade de realização, respeitando os princípios e valores do sujeito.

Essa experiência piloto almeja no período de 18 meses, desenvolver uma proposta de ação pedagógica que contemple aprendizagens formais, não formais e informais, por meio de uma metodologia denominada “Reconhecimento de Saberes”, proposta por Bordignon (2016) e amparado nos pilares da UNESCO: aprender a conhecer, aprender a fazer, aprender a conviver e aprender a ser. Assim, essa metodologia prevê a identificação, validação

e certificação (total e parcial) de habilidades e competências para a implementação de projetos de vida de cada estudante com deficiência intelectual.

Ao final da realização do projeto piloto nas duas Apaes, será publicado um documento norteador para implantação da Educação ao Longo da vida para a Pessoa com Deficiência Intelectual em toda rede mineira das Apaes.

Diante do exposto, faz-se necessário o esforço dos órgãos do sistema educacional para a regulamentação desta Lei, como experiência inovadora e exitosa, contribuindo para a ampliação da participação social e desenvolvimento desses sujeitos com deficiência intelectual tornando-os protagonistas de seus projetos de vida.



Fotos: Espaço do Projeto de Educação ao Longo da Vida da Feapaes-MG.

# MATO GROSSO DO SUL

O Plano Educacional Individualizado (PEI) no Centro de Educação Especial Girassol da Apae de Campo Grande - MS <sup>5</sup>

---

Kátia Margarida Echeverria Pinheiro<sup>6</sup>

<sup>5</sup> Artigo escrito para a Revista Mensagem da Apae, Edição no. 1, do ano 51.

<sup>6</sup> Professora Especialista em Educação Especial do 2º. Ano do Ensino Fundamental do Cedeg/Apae, desde o ano 2018. Atuou como coordenadora Pedagógica no CAEE/CEDEG/APAE de 2008 a meados de 2014.

O Plano Educacional Individualizado (PEI) teve início no Centro de Atendimento Educacional Especializado (CAEE) 7 do Centro de Educação Especial Girassol da Apae de Campo Grande (CEDEG/Apae), resultante de estudos de cunho pedagógico sobre o desenvolvimento de estratégias de aprendizagem centradas em um novo fazer pedagógico que favorecesse a construção de conhecimentos pelos alunos com deficiência intelectual e múltipla matriculados na escola de ensino comum. A principal ideia seria subsidiá-los para favorecer o acesso ao currículo e a participação na vida escolar.

No ano de 2008, foi realizada a interface entre o Atendimento Educacional Especializado e a Escola Comum, na qual surgiam muitas indagações sobre o aluno com deficiência intelectual, tais como: “Ele aprende?”, “O que ele sabe?”, “Como trabalhar com ele?”. E a maneira encontrada para respondê-las foi organizar um Plano Individualizado do Aluno com a intenção primeira de levar para a escola comum como o aluno com deficiência intelectual lida com o conhecimento no seu processo construtivo e, em tempo de escassez na literatura sobre o assunto em questão, teve-se por base o Parecer CNE/CEB no. 17/2001, que a respeito dos professores especializados nos fala:

(...) aqueles que desenvolveram competência para identificar as necessidades educacionais especiais, definir, implementar respostas educativas a essas necessidades, apoiar o professor da classe comum, atuar nos processos de desenvolvimento e aprendizagem dos alunos, desenvolvendo estratégias de flexibilização, adaptação curricular e práticas pedagógicas alternativas, entre outras (...), (BRASIL, 2001 a, p.32).

Em contrapartida, foi editada a Resolução n.º 4, datada de 2 de outubro de 2009, que coloca como competência do professor a elaboração e a execução do Plano de Atendimento Educacional Especializado (AEE) caracterizado pela identificação das necessidades educacionais específicas dos alunos, da definição dos recursos necessários e das atividades a serem desenvolvidas.

Assim sendo, a proposta pedagógica do AEE foi organizada com ênfase no Plano Individual do Aluno e aprovada pela Deliberação CEE/MS nº 9749, de 15 de março de 2012, que credenciou em caráter excepcional o funcionamento do Centro de Atendimento educacional Especializado CAEE – CEDEG / Apae, com credenciamento renovado pelo prazo de 5 anos, a partir de 2015, publicada no Diário Oficial do Estado nº 9.077, de 05/01/2016. pag 1. Teve como Diretora e Coordenadora Pedagógica, respectivamente, Zuleide Borges Chaves e Kátia Margarida Echeverria Pinheiro.

Ainda em 2012 e 2013 foi elaborado o Plano Individualizado de cada aluno do CAEE, como forma de devolutiva às escolas de ensino comum por meio de encontros realizados no CEDEG/Apae, porém, o fator complicador é que as interfaces para a identificação das necessidades educacionais específicas eram realizadas com o professor regente, mas as devolutivas eram feitas aos coordenadores pedagógicos, técnicos de inclusão e outros, e não diretamente ao professor regente, ao qual muitas vezes não eram repassadas as informações coletadas.

A conclusão foi que esse novo fazer pedagógico exigiu muito dos professores,

<sup>7</sup> O CAEE/CEDEG/APAE de Campo Grande/MS teve início em 2005, com base nos documentos da Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (Secadi/MEC), quando o Cedeg/Apae tinha como diretora pedagógica, Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira.

tanto emocional quanto profissionalmente, resultando assim em muitas angústias e frustrações, culminando em pedidos de demissão de muitos professores, bem como em mudanças na política interna de estruturação e funcionamento do CEDEG/Apae, razão pela qual houve uma interrupção dessa prática no ano 2014.

Em dezembro de 2016, na gestão da Diretora Pedagógica Claudeice Alves da Silva Mendes, o CEDEG/Apae de Campo Grande - MS promoveu um Curso de Capacitação aos seus profissionais, cujo tema foi "O processo de ensino e aprendizagem do estudante com deficiência, por meio da construção colaborativa do PEI" – ministrado pela Prof<sup>a</sup> Me. Leila Lopes de Ávila – com abertura de vagas à participação de outras Apaes de Mato Grosso do Sul. Assim, contou-se com a presença de representantes, das Apaes dos seguintes municípios: Bataguassu, Camapuã, Coronel Sapucaia, Bodoquena, Rio Brillhante, Inocência, Sidrolândia, Itaporã, Angélica, Amambaí, Iguatemi, Bela Vista, Caracol, Nova Andradina, Dourados, Cassilândia, Brasilândia, Guia Lopes da Laguna, Dois Irmãos do Buriti, Paranaíba e Antônio João, totalizando um público de 70 (setenta) profissionais.

No ano de 2017, foram editados Documentos Norteadores pela Fenapaes - Brasília, 2017, divididos em diferentes áreas de atuação da Rede Apae: Educação Profissional – Trabalho, Emprego e Renda, organizado por Maria Helena Alcântara de Oliveira (DF); Educação e Ação Pedagógica, organizado pela Profa. Me. Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira (MS) e Dr<sup>a</sup> Erenice Natália Soares de Carvalho (DF); Educação Física, Desporto e Lazer, elaborado por Roberto Antônio Soares (SP) e Andrea Glancy Darvim

Raulino (DF); e por fim, Autogestão, Autodefensoria e Família, organizado por

Elcira Machado Bernardi, Erivaldo Fernandes Neto e Jaqueline Regina Pilger.

A realização do curso de capacitação e o documento norteador relativo à "Educação e Ação Pedagógica", organizado pela Me. Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira (MS) e Dr<sup>a</sup> Erenice Natália Soares de Carvalho (DF), que dentre os seus objetivos destacou-se o de estabelecer diretrizes, ações educacionais e práticas pedagógicas de educação especial compatíveis com a legislação vigente, contribuíram grandemente, não somente para retomar a prática pedagógica de trabalho com o PEI no CAEE, quando passou-se a usar no CEDEG/Apae/CG/MS, a terminologia Plano Educacional Individualizado (PEI).

Ao mesmo tempo, o PEI passaria a ser utilizado no Ensino Fundamental, na Educação de Jovens e Adultos, na Educação Especial para o Trabalho e na Educação Infantil, pois esse documento reconsidera o currículo e as práticas destinadas ao aluno com deficiência, privilegiando um planejamento voltado para sua aprendizagem e desenvolvimento. O Planejamento Educacional Individualizado (PEI) passou a ser visto como caminho mais indicado para redimensionar as práticas pedagógicas, por ser um importante instrumento pedagógico para redimensionar o trabalho dos professores de classe comum e do professor do atendimento educacional especializado (AEE), além de requisitar o trabalho colaborativo entre ambos (CAMPOS; PLETSCH, 2014), tanto quanto indicado em escolas especiais e/ou classes especiais que funcionam em instituições privadas/filantrópicas e das redes de ensino públicas.

As ações de implementação do PEI seguiram a fundamentação teórica conforme os autores anteriormente citados.

Nesse sentido, foi desenvolvida uma experiência com um grupo de profissionais composto por 1 professor e 1 aluno da Educação Infantil; 1 professor e 1 aluno do Ensino Fundamental, 3 professores e 3 alunos da Educação de Jovens e Adultos, 4 professores e 4 alunos da Educação Especial para o Trabalho, 2 psicólogos e 1 assistente social. No primeiro momento, preencheram o inventário do comportamento adaptativo do 1º ao 5º ano do Ensino Fundamental – habilidades conceituais, sociais e práticas – AAIDD, 2006, no segundo momento, a análise das informações obtidas, e, no terceiro momento, o estudo em equipe. Essa experiência contribuiu para a identificação das necessidades educacionais específicas dos alunos e possibilitou o planejamento de estratégias, apoios e adequações do currículo.

Em 2018, o desenvolvimento do PEI no CAEE tanto quanto na Escola Especial do CEDEG/Apae de Campo Grande – MS está organizado em três etapas:

1ª - Aplicação do inventário do comportamento adaptativo; Estudo em equipe para identificação das necessidades educacionais específicas; Elaboração do PEI pelo professor com especificações de estratégias/apoios/parcerias; e Anuência parental.

2ª - Aplicação do PEI; e Acompanhamento do desempenho do aluno diante da execução das estratégias de ensino e aprendizagem; 3ª - Avaliação semestral da contribuição das estratégias para o aluno, professor e no contexto no qual o aluno está inserido.

Realiza-se ainda, neste ano, um estudo de pesquisa pedagógica com um grupo de alunos do 2º ano do Ensino Fundamental do CEDEG/Apae, na responsabilidade da professora regente Kátia Margarida Echeverria Pinheiro, para verificar a contribuição do desenvolvimento do PEI no processo de construção do conhecimento, garantindo assim satisfação de necessidade, oportunidades de realizações e redução das desigualdades.

O curso acima citado para implementação do documento Norteador “Educação e Ação Pedagógica” (FENAPAES, 2017) promovido pelo CEDEG/Apae, foi motivador para a implementação do PEI e da alfabetização e letramento nos três primeiros anos iniciais do ensino fundamental, seguindo as diretrizes educacionais nacionais, sendo também, compromissos institucionais, a formação continuada, estudos e pesquisas.

# REFERÊNCIAS

AAMR. Retardo mental: definição, classificação e sistemas de apoio/American Association on Mental Retardation. Tradução Magda França Lopes - 10ªed - Porto Alegre, Artmed, 2006.

AVILA, Leila Lopes de, 1963 - Planejamento educacional individualizado (PEI) para pessoas com deficiência intelectual na rede municipal de educação de Duque de Caxias (2001-2012) / Leila Lopes de Avila. – 2015.

BRASIL, Resolução nº 4, de 2 de outubro de 2009. Conselho Nacional de Educação Câmara de Educação Básica. Brasília/DF, 2009.

BRASIL, Parecer CNE/CEB 17/2001 - HOMOLOGADO Despacho do Ministro em15/8/2001, publicado no Diário Oficial da União de 17/8/2001, Seção 1, p. 46.

BRASIL, Educação Inclusiva: Atendimento Educacional Especializado para Deficiência Mental: Brasília: MEC SEESP, 2005-2007.

CAMPOS, E.C.V.Z; PLETSCH, M.D. A escolarização do aluno com deficiência intelectual, dialogando com o currículo e o plano educacional individualizado. In: VI Congresso Brasileiro de Educação Especial e XI Encontro Nacional dos Pesquisadores da Educação Especial. UFSCAR/ABPEE, São Carlos, 2014.

GLAT, R. Plano educacional individualizado (PEI): um diálogo entre práticas curriculares e processos de avaliação escolar. In: GLAT, R.; PLETSCH, M. D. Estratégias educacionais diferenciadas para alunos com necessidades especiais. EdUERJ, 2013.

FENAPAES, Documento Norteador: Educação e Ação Pedagógica / Fabiana Maria das Graças Soares, Erenice Natália Soares de Carvalho (Orgs.). – Brasília, 2017. 102 p.

SEMEST - Inventário do Comportamento Adaptativo e Planejamento Educacional Individualizado (PEI) para os estudantes com deficiência, Rio de Janeiro, 2016.



# PARÁ

## Bike Apae Legal Uma proposta inclusiva e inovadora para pessoas com deficiência intelectual e múltipla

Ivan Feitosa Arruda Júnior<sup>8</sup>

Edith Gonçalves Costa<sup>9</sup>

Waldecir Jorge dos Santos Neves<sup>10</sup>

<sup>8</sup> Pedagogo, especialista em Educação Especial e Inclusiva / Professor do Atendimento Educacional Especializado da APAE de Belém.

<sup>9</sup> Pedagoga, especialista em Psicologia Educacional com Ênfase em Psicopedagogia Preventiva e em Educação Inclusiva na Perspectiva da Inclusão / Professora do Atendimento Educacional Especializado da APAE Belém / Professora da Educação Infantil da Secretaria Municipal de Educação.

<sup>10</sup> Licenciatura em Geografia, especialista em Educação Especial e Inclusiva / aperfeiçoamento em Educação Ambiental / especialização em Informática Educativa / Professor do Atendimento Educacional Especializado da APAE Belém / Professor da Educação Especial da Secretaria Municipal de Educação.

Pensando numa proposta inovadora que contribua com o desenvolvimento e qualidade de vida dos alunos com deficiência, surgiu na Apae Belém o Projeto "Bike Apae legal". O projeto iniciou no primeiro semestre de 2017 e tem como objetivo incentivar a prática do ciclismo, pretendendo assim, favorecer habilidades cognitivas, sensoriais e sociais nos usuários. O projeto atende usuários a partir dos 6 anos de idade. Em sua execução, as bicicletas foram adaptadas para as necessidades dos usuários, utilizando-se bicicletas fixas; com apoios em ambos os lados; com apoio em um dos lados e finalmente sem apoio. O Projeto tem sido uma experiência exitosa, tanto que o evento de abertura da Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Inte-

lectual e Múltipla, em 2017, foi um passeio ciclístico aberto à toda a comunidade. Dos 120 (cento e vinte) participantes do projeto em 2018, entre os turnos da manhã e tarde, todos tiveram ganhos significativos na socialização, interação, orientação espacial, coordenação motora, equilíbrio, atenção e concentração, na resolução de problemas, na qualidade de vida, dentre outros aspectos. Apenas 7 (sete) usuários desistiram e 17 (dezesete) efetivamente aprenderam a andar de bicicleta nas atividades relacionadas ao projeto, demonstrando que a pessoa com deficiência é capaz de realizações e superações e que andar de bicicleta mostra a capacidade de inclusão dos alunos com deficiência intelectual e múltipla.



Fotos: Projeto Bike Apae Legal da Apae de Belém do Pará - PA.



## PERNAMBUCO

Efeitos positivos da aplicação do protocolo de terapia intensiva "PediaSuit", em crianças com síndrome congênita associada ao vírus Zika e paralisia cerebral

---

Dra. Vastí Santana - Fisioterapeuta  
CREFITO 1-18485-F

A Federação das Apaes do estado de Pernambuco acompanhou de perto o Protocolo "PediaSuit", realizado na Apae Caruaru. Percebeu-se que a Terapia Intensiva se mostrou bem mais eficaz nos resultados em relação a convencional, devendo ser expandida para toda Rede Apae de Pernambuco. Onde o objetivo primordial, é habilitar e reabilitar crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

Da fase lactante a aproximadamente o primeiro ano de vida da criança, o comportamento motor é a mais evidente forma de comunicação e aprendizado. Tal tipo de comportamento passa a ser adquirido como uma informação, sendo esta armazenada na gaveta das memórias motoras. A partir disso, pode-se afirmar neuro psicofisiologicamente, que os atos motores através de estímulos recebidos por uma criança e por ela realizados, de forma repetida, provocam estimulação de áreas corticais possibilitando gradativamente o ganho de controle motor e também cognitivo.

O Protocolo PediaSuit compreende a terapia com o macacão ortopédico, combinada com a terapia intensiva, devendo cumprir um programa de 80 horas de tratamento, durante 4 semanas, seguidas de 2 semanas de manutenção, onde esse ciclo deverá ser repetido de acordo a necessidade de cada criança. Com o programa de terapia intensiva, pode-se incluir fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia, atuando cada um de acordo as suas áreas de especificidade, adaptando para as necessidades de cada criança. Se atendêssemos as crianças com as terapias convencionais, precisaríamos de 06 meses para a criança completar 80 horas de terapia. Por esta razão, com o protocolo intensivo, os resultados podem ser vistos precocemente.

Para realização deste novo método, acompanhamos duas (02) crianças com microcefalia pelo vírus Zica, ambas do sexo masculino, uma com 02 anos e 11 meses e outra com 02 anos e 09 meses e uma com Encefalopatia Crônica Não Progressiva (PC) com 03 anos e 10 meses. Essas crianças foram submetidas a avaliações tanto antes como após a aplicação do Protocolo PediaSuit. Durante toda terapia intensiva as mães estiveram presenciando a evolução dos seus filhos. As crianças passaram a apresentar melhora no alinhamento postural, no equilíbrio, na coordenação, no ortostatismo, nas habilidades motoras, na deglutição, na mastigação, na aceitação de alimentos sólidos, interação sensorial e disposição durante as terapias na Apae e em domicílio.

O Protocolo de Terapia Intensiva PediaSuit, influenciou estas crianças positivamente, com visíveis resultados.





Fotos: Protocolo de Terapia Intensiva PediaSuit da Apae de Caruaru - PE.



# PIAUI

PROJETO: Feapaes Itinerante

FINALIDADE: Realização de 04 Encontros nos Conselhos Regionais da Fenapaes-PI para criação dos 04 Conselhos Regionais e acessória das Apae do Piauí.

PERÍODO: DE 19 DE JUNHO A 09 DE JULHO/2018

REALIZAÇÃO: Feapaes-PI

APOIO: Fenapaes/APLUB

---

A Federação das Apaes do Estado do Piauí, reconhecendo a necessidade de sua reestruturação, nas áreas administrativa, contábil e jurídica, com abrangência a todas as suas afiliadas, propôs estender e inovar, buscando através do Projeto Feapaes Itinerante implantar ações para melhoria da assistência das Apaes do Piauí, bem como assessorá-las quanto as suas inadimplências com a iniciativa de realizar esse Projeto para aperfeiçoar ou melhorar a aproximação com todas as suas filiadas.

O Projeto teve como finalidade a criação dos novos Conselhos Regionais: Centro-Sul, Litorâneo, Centro-Oeste e Centro, dentre eles, indicações das coordenadorias estadual, além de visitas englobando as Apaes de cada região para conhecer a cada um(a) dos presidentes e suas reais necessidades, dando subsídios necessários para o bom funcionamento e expansão do Movimento Apaeano no Estado do Piauí.

As atividades foram realizadas por meio do assessoramento da equipe da Feapaes-PI, diretoria administrativa, assessoria financeira, jurídica e gestão, constituída

pela presidente, secretária, tesouraria, procurador jurídico, bem como o apoio do consultor da Federação Nacional das Apaes. Foi realizada a atualização dos cadastros das Apaes, bem como suas regularizações com material disponibilizado pelo grupo de trabalho.

Os nossos encontros foram realizados nas sedes das Apaes dos 04 Conselhos Regionais, localizados nas unidades de Floriano, Parnaíba, Paulistana e Teresina.

Atualmente, a Feapaes-PI possui 37 Apaes regularizadas graças a boa atuação do Projeto Feapaes Itinerante.

A Feapaes-PI pretende dar continuidade ao projeto objetivando buscar o desenvolvimento de novas ações dentro do Movimento Apaeano do Piauí.

O projeto Feapaes Itinerante, beneficiou não somente a Federação Estadual, como também, todas as Apaes do estado de Piauí. Foi de suma importância para a conquista da confiança e aproximação, despertando o desejo de união entre as coirmãs.



Fotos: Projeto Feapaes Itinerante da Feapaes-PI.



# PARANÁ

Apae de Maringá/PR - Projeto de Apoio ao Envelhecimento

---

Hoje o envelhecimento populacional é um assunto amplamente estudado e discutido por vários setores da sociedade. O rápido envelhecimento da população, apresenta profundas implicações, gerando importantes desafios para a sociedade. Entretanto, observamos que o processo de longevidade da pessoa com deficiência ainda é pouco debatido.

A Apae de Maringá-PR observando o surgimento desta nova demanda, percebeu a necessidade de elaborar um projeto de atenção integrada a pessoa com deficiência, na perspectiva interdisciplinar e intersetorial.

Sabemos que a combinação destes dois fatores: envelhecimento e deficiência nos revela a grande importância de incentivarmos a discussão e formulação de projetos e políticas públicas que atendam as particularidades desta nova demanda, que é crescente na Rede Apae.

Desse modo, conhecendo as necessidades individuais de cada um destes idosos, já usuários da entidade, elaboramos o Projeto Viver Bem.

Com base neste preceito e informações propomos um modelo de atendimento voltado a prevenção, a promoção do bem-estar físico, emocional, intelectual e social, através de atividades sócio-terapêuticas, que contemple as peculiaridades que o idoso com deficiência apresenta, utilizando recursos específicos das Áreas de Fisioterapia, Psicologia, Música, Artes Visuais e Serviço Social.

Os objetivos das atividades desenvolvidas são pautados na qualidade de vida da pessoa idosa, manutenção de sua autonomia, desenvolvimento global (nas interfaces intelectuais, físicas, emocionais e sociais), redução no aspecto de vulnerabilidade, riscos sociais, violação dos direitos e atividades culturais e de lazer.

O projeto ocorre no contraturno escolar e as atividades desenvolvidas são organizadas de segunda a sexta-feira de forma a estimular o desenvolvimento global destes idosos.

Algumas atividades que desenvolvemos no Projeto: estímulos à prática de atividade física através de caminhadas, alongamentos, exercícios na Academia da Terceira Idade (ATI), com objetivo de promover a manutenção das propriedades osteomusculares, visando sempre a otimização da performance muscular exigida para a execução das Atividades de Vida Diária.



Outra ação que faz muito sucesso com os idosos é a Oficina de Culinária, sendo que o nosso objetivo não é ensiná-los a cozinhar, mas, de uma forma mais lúdica, promover atividades no espaço da cozinha, de maneira interdisciplinar, recriando atividades de vida diária envolvendo a alimentação; incentivar a permanência da postura ortostática (pé); proporcionar a exploração de novas texturas, sabores, possibilidades, estimular aspectos que envolvam cognição, memória, linguagem (através da nomeação de utensílios domésticos e ingredientes); estimular a

coordenação motora fina incentivando a manipulação destes alimentos e utensílios; possibilitar novas descobertas através da potencialização de suas habilidades e talentos.

As oficinas de música e artes possuem a finalidade de desenvolver através de uma forma lúdica, uma melhor integração intra e interpessoal, estimulando aspectos de cognição, memória, coordenação motora, linguagem, afetividade e concentração, além de proporcionar momentos de descontração e lazer.

Através das atividades oferecidas pelo Projeto proporcionamos o aumento da

capacidade funcional destes idosos, buscando um processo de envelhecimento mais saudável, evitando assim a instalação de comorbidades que gerariam mais transtornos e dependência da pessoa idosa com deficiência e sobrecarga ao cuidador/responsável.

O desafio da Apae de Maringá neste novo cenário, é proporcionar ao idoso com deficiência, envelhecimento com qualidade, promovendo a inclusão e socialização, atendendo as especificidades apresentadas por estes idosos e suas famílias.



Fotos: Projeto de Apoio ao Envelhecimento da Apae de Maringá-PR.



# RIO DE JANEIRO

Projeto qualidade de vida  
e amor ao próximo

---

Sônia Maria Soares – Coordenadora Pedagógica.

Neste projeto, desenvolvido entre os meses de junho, julho e agosto, as atividades tiveram a temática do meio ambiente como foco.

Dentre as atividades desenvolvidas, propusemos o cultivo de uma horta orgânica, composta de flores, hortaliças e temperos, onde os assistidos puderam acompanhar e participar dos processos de plantio, germinação, crescimento, colheita e degustação das hortaliças cultivadas.

A proposta teve como objetivo principal, estimular a percepção sensorial, onde cada sentido pudesse ser trabalhado de maneira lúdica e agradável, proporcionando a cada envolvido um espaço de

evolução e auto-realização. A observação do passar do tempo, através da germinação de sementes, as diferenças de cores e formas entre as espécies cultivadas, os aromas singulares das ervas e temperos, o colorido das flores, e, principalmente, o cuidado diário com as plantas, foram aspectos contemplados e alcançados de forma satisfatória no projeto.

Todos os momentos do projeto foram apoiados pelo setor de culinária experimental, que paralelamente à horta, desenvolveu a Oficina de Cores e Sabores, onde iam sendo trocadas informações a respeito das experiências, à medida em que as atividades de cultivo eram desenvolvidas.





# RONDÔNIA

---

Mireli Carolini Freitas Rosa Haut

O tratamento com o Protocolo PediaSuit agrega a fisioterapia intensiva, sendo composto de duas a quatro horas de terapia por dia, cinco dias por semana, durante quatro semanas, tem como base o uso de uma vestimenta ortopédica macia e dinâmica que consiste em chapéu, colete, calção, joelheiras e calçados adaptados que são interligados por bandas elásticas, utilizados através da colocação mútua da veste junto a gaiola de atividades.

O conceito básico do PediaSuit é o de criar uma unidade de suporte para alinhar o corpo o mais próximo do funcional possível, reestabelecendo o correto alinhamento postural e a descarga de peso que são fundamentais na modulação do tônus muscular, na função sensorial e vestibular. As bandas elásticas são ajustáveis, o que significa que se pode aplicar axialmente no corpo uma descarga de 15 a 40 kg.

O PediaSuit é o tipo mais moderno de macacão terapêutico ortopédico disponível atualmente. Foi criado em 2006 por Leonardo de Oliveira, cofundador da Therapies4kids que é uma clínica de terapia intensiva localizada em Fort Lauderdale (Flórida, Estados Unidos) e ela foi criada para a reabilitação do seu filho Lucas que é hemiplégico devido a uma anóxia cerebral e precisava de tratamentos eficazes. Lucas começou a engatinhar após a primeira semana de terapia intensiva com o uso do macacão terapêutico ortopédico e começou a caminhar no final da terceira semana.

Após a história de sucesso de Lucas, Leonardo de Oliveira e um grupo de terapeutas desenvolveram o PediaSuit com base no "Penguin Suit" da Rússia, mas com adaptações e melhorias consideradas necessárias. O grupo de profissionais, somado aos colaboradores da área de saúde, discute com frequência o que

pode ser feito para melhorar ainda mais o macacão terapêutico ortopédico, tornando o PediaSuit uma terapia em constante evolução.

Atualmente a Apae de Ariquemes – RO disponibiliza aos alunos devidamente matriculados o tratamento de fisioterapia intensiva via método PediaSuit, em continuidade após o módulo, oferta também a fisioterapia convencional.

Contamos com sala climatizada, com gaiola devidamente equipada para a realização do mesmo. Sendo estes equipamentos modernos e de última geração.

O método vem sendo realizado de acordo com o exigido em protocolo constituído de 02 (duas) horas de atendimento diário para cada atendimento, 05 (cinco) dias da semana, no período de 04 (quatro) semanas por paciente compondo desta forma o que chamamos de módulos, respeitando suas normas e garantindo um atendimento de qualidade.

A seleção exige criteriosidades, sendo que este paciente deverá estar apto e preparado em três âmbitos (físico, nutricional



e emocional), além de não apresentar nenhuma das contraindicações estudadas e impostas pelo criador do método, comprovados por exames médicos.

É imprescindível que, diante dos argumentos expostos, todos se conscientizem de que toda busca de tratamento requer respostas, mesmo que estas sejam poucas e a longo prazo, assim como imediatas, conforme relato abaixo.

Dessa forma, segue o relato de Jeremias Silva Dutra e Patrícia Cássia Bolzon, pais do paciente, Davi Lucca Bolzon Dutra:

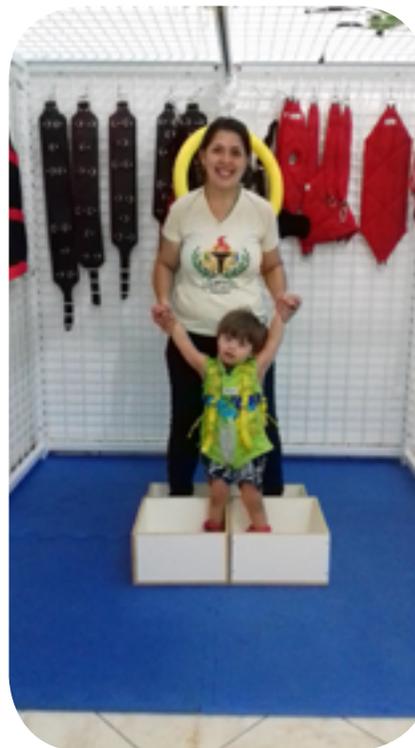
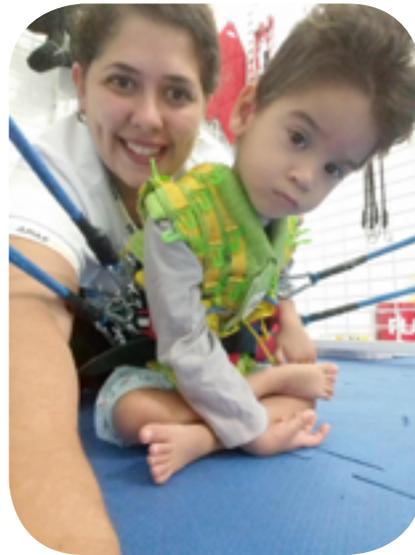
Nosso pequeno Davi Lucca nasceu em 2015, com Síndrome de Down e cardiopatia congênita. A partir daí começamos uma luta para a sobrevivência do nosso filho. Com o passar dos dias vieram às terapias (fono, TO, fisioterapia, hidroterapia, equoterapia), tudo para o seu melhor desenvolvimento uma vez que ele teria atrasos na fala, no desenvolvimento intelectual e motor. O diagnóstico da hipotonia do Davi segundo o Neuropediatra era muito grave e provavelmente andaria a partir dos 4 ou 5 anos de idade com um tratamento mais intensivo que as fisioterapias como um therasuit ou pediasuit.

Não consigo descrever em palavras a emoção sentida ao ver nosso filho andando pela primeira vez aos 3 anos e 3 meses depois de realizar o protocolo do tratamento intensivo pediasuit por 20 dias, que a Apae de Ariquemes nos proporcionou. Um sonho realizado, concretizado antes do tempo previsto. Só tenho a agradecer a Deus pela vida do Davi e a Apae pela oportunidade de um tratamento que mudou a vida do Davi e a nossa. A palavra é gratidão.

Somos levados a acreditar que embora a responsabilidade seja de um Fisioterapeuta, neste caso em tela, Mireli Carolini Freitas Rosa Haut, a terapia permite a colaboração de outros profissionais, o que correlatamos neste, a parceria da Pedagoga Carina Marques de Oliveira que aceitou o desafio e que, juntas nesta caminhada, visam o melhor desenvolvimento neuropsicomotor, além da estimulação, ativida-

des pedagógicas, socialização e consequentemente a autonomia e qualidade de vida do paciente.

Tem sido profícuo em todos os (08) oito casos atendidos até então nesta instituição, Apae de Ariquemes, a permanência da Pedagoga no processo.



Faz-se necessário que mesmo parecendo impertinente por ser não usual personalidade em artigo afim, que ao fecharmos este relatório, Carina e eu, só possamos finalizar expressando o quão grande e gratificante é estar dia a dia em busca de aprendizado para podermos partilhar, contribuir e engrandecer nosso caminhar, para melhor contribuirmos e com qualidade aos nossos.

A fim de concluirmos, em especial agradecemos à Ilda da Conceição Salvático (Presidente da Federação das Apaes do Estado de Rondônia) e à Waneska Salvático (Presidente da Apae de Ariquemes – RO), em nome da Apae Ariquemes, por confiar-nos este trabalho digno de tamanha gratidão neste processo de ensino-aprendizagem que o PediaSuit tem nos proporcionado.





## SÃO PAULO

Apae de Itapetininga comemora os dez anos do Projeto Bombeiros Especiais

---

Todos os anos, cerca de 40 usuários da Apae de Itapetininga - SP aprendem lições de prevenção de acidentes em projeto que envolve os bombeiros da cidade

Há dez anos a Apae de Itapetininga implantou o Projeto Bombeiros Especiais, que tem o objetivo de transmitir aos usuários noções de segurança e prevenção de acidentes. O projeto deu tão certo que se tornou o mais esperado pelos usuários, que aguardam ansiosamente para participar das atividades com os bombeiros da cidade. O projeto foi criado em 2007 pelo subtenente André Munhoz Müller do 15º GB – 4º SGB de Itapetininga, em parceria com a Apae da cidade.

Diante de tantas ocorrências envolvendo crianças, muitas delas com deficiência, houve a necessidade de desenvolver um projeto preventivo a fim de atender e entender como as crianças e jovens veem os problemas relacionados a segurança nos lares e em outros espaços físicos e assim determinar ações concretas de prevenção. O objetivo principal do projeto Bombeiros Especiais é conscientizar sobre a importância da prevenção de acidentes domésticos de maneira lúdica, porém informativa, evitando assim o crescimento no número de ocorrências nos lares, trânsito e na escola.

*“Nós tínhamos incidentes domésticos com produtos de limpeza, dentro do lar, então conversamos para que fosse montado algo para nossos alunos voltado à prevenção de acidentes domésticos, e então a coisa foi crescendo. Hoje o trabalho de prevenção não é só relacionado a acidente do lar, o projeto cresceu”, explica Maria Eugênia Moreira Messias, pedagoga e coordenadora do projeto.*

## NOÇÕES DE SEGURANÇA E PREVENÇÃO

Durante o projeto, que dura uma semana, os participantes aprendem noções de segurança no lar e prevenção de acidente, como solicitar apoio especializado em caso de emergência, recebem instruções didáticas sobre como prevenir acidentes com fósforo, velas, álcool, tomadas, pipas, quedas, cuidados na cozinha, medicamentos e produtos químicos em geral.

Para reforçar e facilitar o entendimento são utilizados métodos e materiais instrutivos como: desenhos, murais, exposições, músicas, formação de pelotão para auxílio no desenvolvimento motor e direcional.



Além disso, viaturas operacionais visitam a instituição para apresentações de materiais e equipamentos em funcionamento. “Existe uma apostila que foi padronizada e adaptada para nossos alunos, ou seja, a apostila normal dos bombeiros, foi adaptada para nossos alunos”, comenta Maria Eugênia.

No encerramento do projeto, há uma recepção para os alunos no quartel, com uma formatura singela. Na ocasião, o efetivo de prontidão apresenta exercícios de bomba armar e resgate. Após a apresentação, os formandos recebem certificados, cantam músicas de incentivo, e são intitulados como Bombeiros Especiais.

“Eles aguardam o ano inteiro por esse projeto. Temos outros projetos que a Apae desenvolve, mas esse com os bombeiros é diferente, eles têm um amor.

Inclusive o comportamento deles melhora pelo simples fato de participar futuramente do projeto”, conclui a coordenadora do projeto.

O Programa Bombeiros Especiais fez e faz tanto sucesso que no ano de 2016, uma das fotos do projeto foi utilizada no calendário Oficial da Polícia Militar do estado de São Paulo. Atualmente, outras Apaes do Brasil desenvolvem o programa espelhadas na iniciativa da Apae de Itapetininga.



Fotos: Projeto Bombeiros especiais da Apae de Itapetininga - SP.

# COORDENADORIAS NACIONAL DE ÁREAS

## COORDENADORIA NACIONAL DE ARTE E CULTURA

Bruna Campos

---

Coordenadora Nacional de Arte e Cultura da Fenapaes e Coordenadora estadual de Artes da Feapaes MG, é Especialista em Gestão Estratégica de Projetos (Centro Universitário UNA) e Graduada em Artes Cênicas pela Universidade Federal de Minas Gerais. Possui formação complementar em gestão e produção cultural; estudo da organização legal, administrativa e de produção de grupos, entidades e empresas teatrais, curso de ação cultural comunitária - planejamento e projetos para ação cultural comunitária. Consultora colaboradora do Instituto de Ensino e Pesquisa Uniapae-MG na área de linguagens alternativas (Artes e Educação física) no processo de habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência intelectual.

Quando falamos sobre arte, falamos essencialmente do ser humano e de toda sua capacidade de transformação a partir da observação do mundo ao seu redor e da exploração de suas potencialidades criativas e imaginativas. A arte proporciona ferramentas e auxilia de forma construtiva na evolução cultural do ser humano.

A arte utiliza, além da palavra, cores, sons, formas, movimentos e maneiras alternativas de expressão que auxiliam e enriquecem o processo de linguagem do indivíduo.

Considerando a singularidade do ser humano, percebemos que cada indivíduo sofre alterações corporais, emocionais e sensoriais de acordo com suas vivências, e essas particularidades criam marcas (internas e externas) que podemos expressar através do movimento, do olhar, dos gestos e de cada particularidade que o corpo nos proporciona.

[...] refletir sobre o corpo é refletir sobre o ser humano, e conhecer as diferenças próprias de sua individualidade.

Afinal, é na diferença que nos encontramos, pois, ser corpo é ser eu. O corpo é essência que traduz a subjetividade do ser humano tornando-o único em suas diferenças, e, existência que evidencia sua presença visível e inteligível no mundo (GUIMARÃES, 2007, p. 2).

A participação e oportunidade de fruição da pessoa com deficiência intelectual e múltipla em atividades artísticas colaboram com a organização, potencialização e transformação dessas individualidades em forma de expressão e comunicação, através das especificidades trazidas por cada usuário que, assim, cria sua própria maneira de atribuir sentido às coisas.



Fotos: Festival Estadual Nossa Arte das Apaes de Minas Gerais.



A arte é, além de tudo, uma área de conhecimento que permite a aproximação entre as pessoas. É um produto cultural e favorece a percepção de semelhanças e diferenças entre as culturas, oportunizando reflexões sobre a diversidade. Daí a importância da exploração das várias possibilidades que a arte nos traz, ampliando olhares e formas de significar o mundo.

Neste contexto, a arte oportuniza o desenvolvimento de habilidades humanas, capazes de proporcionar múltiplas aprendizagens. Por isso ao longo de vários anos as Apaes têm investido nas áreas de Artes, buscando contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários e de seus familiares, provocando rupturas que ressignifiquem os conceitos negativos relacionados à incapacidade supostamente inerente à deficiência intelectual.

Sabemos que através do cantar, dançar, tocar, criar, encenar e exercitar seu corpo o sujeito se encontra, se liberta e dirige toda sua energia para um fim so-

cialmente valorizado, causando assim um impacto social positivo e transformador. Essas são oportunidades concretas de aprendizagem que ampliam a formação do cidadão.

Com a inclusão dessas atividades na rotina dos usuários é possível observar e mensurar resultados a partir das avaliações e depoimentos dos mesmos, dos educadores, familiares e da sociedade. A partir dessa reflexão fica cada vez mais claro que a expressão das emoções, sentimentos e ideias por meio da arte trazem ganhos consideráveis, como por exemplo: melhora na comunicação, comportamento, autonomia, desenvolvimento de habilidades, oportunidade de participação social, fortalecimento da identidade, melhora na qualidade das relações interpessoais, acesso aos bens culturais, desenvolvimento dos aspectos cognitivos, sensoriais e motores, ampliação da visão de mundo e tomada de decisões.



Fotos: Festival Estadual Nossa Arte das Apaes de Minas Gerais.



# REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO AMERICANA SOBRE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E DESENVOLVIMENTO (AADID). Retardo mental: definição, classificação e sistema de apoio. Tradução de Magda França Lopes. 10. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

BRASIL, Ministério da Educação. Parâmetros Curriculares nacionais. Ensino Médio. Brasília: MEC/SEB, 2000.

GUIMARÃES, Janice Carvalho. Um olhar sobre o corpo (do) cego. Dissertação (Mestrado em Educação Física) - Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Portugal, 2007.

PIRES, Sergio Fernandes Senna. A linguagem corporal é cultural?. Instituto Brasileiro de Linguagem Corporal. Brasília. Disponível em <<https://ibralc.com.br/a-linguagem-corporal-e-cultural/>> . Acesso em 25 Sep 2017.

# COORDENADORIA NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL

Ivone Maggioni Fiore

---

Coordenadora Nacional de Assistência Social – Fenapaes. Graduada em Serviço Social pela Universidade Estadual de Londrina, 1992;  
Especialista em Psicopedagogia pela Faculdade Estadual de Ciências e Letras de Campo Mourão, 1996;  
Especialista em Serviço Social e Política Social pela Universidade Federal de Brasília, 2002;  
Pós graduada em Mediação e Arbitragem pela Faculdade Evangélica do Brasil - Londrina, 2004;  
Formação em Terapia Comunitária pela Universidade Federal do Ceará, 2001; Formação em Relações familiares – Visão Sistêmica pela  
Associação dos Magistrados e promotores de Justiça da Infância , Juventude e Família do Estado do Paraná, 2001

## “REDE APAE E A POLÍTICA DE ASSISTÊNCIA SOCIAL”.

Este texto aborda a relação do Movimento Apaeano com a Política Nacional de Assistência Social, com o objetivo de refletir e evidenciar, que de forma similar e simultânea a Política Social e as Apaes, no campo da Assistência Social evoluíram em sua forma de organização e propostas, por vezes num movimento de vanguarda, por vezes seguindo atrás do desenvolvimento e implementação da referida política.

As Apaes nasceram antes da constituição cidadã, (Constituição Federal de 1988) e por consequência anteriormente ao reconhecimento da Assistência Social enquanto política pública, como dever do Estado e direito do Cidadão.

“Protagonismo”, não existe outra palavra que defina a criação da Apae – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, no dia 11 de dezembro de 1954, no Rio de Janeiro, cujos mentores foram os pais e amigos das pessoas com deficiência que naquele momento estavam excluídos dos serviços oferecidos pelo Estado e pela sociedade organizada, como se a deficiência não fosse inerente a condição humana. Com 64 anos de história as Apaes constituíram o maior movimento filantrópico do Brasil e um dos maiores do mundo na área da pessoa com deficiência, buscando nesses últimos anos de forma mais evidente atuar em Rede.

A Rede Apae, espalhada pelo Brasil com suas 2.190 unidades nos mais diversos municípios e em todos os estados da Federação, tem por finalidade fundamental, atender as demandas locais de exclusão das pessoas com deficiência.

A Federação Nacional das Apaes, atua de forma a “nortear” as ações das unidades, conforme estabelecido no Art. 11, “in-

cisos: I - promover, assegurar e defender o progresso, o prestígio, a credibilidade e a unidade orgânica e filosófica do movimento apaeano; II - atuar na definição da política nacional de atendimento à pessoa com deficiência, orientando e assessorando as entidades filiadas, quanto a sua execução, com o objetivo de promover a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, em seu ciclo de vida, criança, adolescente, adulto e idoso, assegurando-lhes o pleno exercício da cidadania ( Estatuto da Fenaipes, 2015).

Desta forma, cada unidade da Apae, tem a autonomia de estruturar-se no sentido de atender os “vazios” deixados pelas políticas públicas em relação as pessoas com deficiência em seu município.

Entendendo a política social, de acordo com Faleiros, como resultado da correlação de forças sociais, econômicas, políticas, culturais que se articulam e disputando a hegemonia tanto nas esferas públicas estatais, quanto privada. Far-se-á um recorte de tempo, no processo histórico, em relação a políticas sociais no Brasil, com a finalidade de entender melhor o contexto em que o Movimento Apaeano está inserido. Iniciando pela década de 1930, com a criação do Ministério do Trabalho, em que houve paulatinamente um alargamento do sistema de seguros, por meio dos Institutos de Previdência Social.

Em 1942, foi criada a LBA e - Legião da Boa Vontade, coordenada pela primeira dama, para atender as famílias dos pracinhas envolvidos na guerra. A partir de 1946, o foco da LBA, passa a ser a maternidade e a infância. Segundo Faleiros (2000) na concessão de benefícios sociais predominava o assistencialismo, caridade, as obras na maioria religiosas, com ações das primeiras damas. Em relação a previ-

dência em 1960, houveram algumas alterações, com a aprovação da Lei orgânica da Previdência Social - LOPS, que unificou os benefícios dos vários institutos. De 1960 a 1978, paulatinamente ampliou-se a previdência a demais trabalhadores, porém ainda de forma restrita.

Na década de 1970, para o conjunto dos "pobres" brasileiros, a LBA, passou a ter programas de cursos de artes domésticas, de ajudas restritas, ações definidas em "pacotes" centralizadas no Governo Federal. Em 1979, com o código de menores, a internação ainda era a resposta para os meninos de rua. A ruptura gradual do regime militar em 1979, foi gerando novas consciências sobre o tema, até que em 1984, houve as eleições indiretas, abrindo uma nova era de construções acerca da assistência social no Brasil.

Em 1988, a Constituição Federal (CF), também conhecida como "constituição cidadã", foi construída com a participação dos movimentos sociais, órgãos de defesa, sociedade civil organizada, incluindo o Movimento Apaeano, foram diversos dispositivos que universalizaram o acesso a serviços básicos, proporcionando avanços em termos dos direitos das mulheres, das crianças, dos índios e pessoas com deficiência.

Apesar da saúde e assistência social passarem a ser direitos do cidadão e sua oferta dever do estado, de início o papel do Governo Federal foi o de coordenar as Políticas Sociais e não de executar. As políticas de saúde, educação e assistência social, passam a ser municipalizadas com controle social previsto para os respectivos conselhos. Só em 1993 é aprovada a Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), prevendo uma política de mínimos sociais, efetivada por meio de benefícios continuados de um salários mínimo para

pessoas idosas e pessoas com deficiência, com renda familiar inferior a 1/4 do salário mínimo per capita entendida como dever do estado e direito do cidadão, garantindo a execução.

Na década de 1990, com as reformas neoliberais, na área da saúde priorizaram os serviços de atendimento em domicílio, como a saúde da família, desonerando os hospitais, porém com recursos escassos para o referido programa. Na assistência social, foram implementados serviços priorizando os mais pobres, com parceria de organismos não governamentais, reduzindo-se a ação estatal de garantia universal, a exemplo do Programa Comunidade Solidária que distribuía cestas básicas de alimentos aos municípios, com critérios de emergências e de acordo com conveniências.

Neste cenário geral, as políticas sociais relativas a pessoa com deficiência surgem nos anos 1970 e são consolidadas nos anos 90, após a constituição de 1988. Entretanto, mesmo sendo responsabilidade do Estado, as ações neste período são insipientes, ficando para a esfera privada com finalidades públicas, ou seja, para as entidades filantrópicas a oferta de serviços a essa população, mesmo com a aprovação da "Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, Lei n 7.853 de 1989".

Em 1993 com a LOAS Lei 8.472/93 a Assistência Social, adquire o status política pública, prevendo também os direitos a pessoa com deficiência. Porém a lei prevê, mas acaba não garantindo de fato e de imediato a inclusão social das pessoas com deficiência. Foram necessárias muitas discussões e edições de normativas a respeito da operacionalização da Política Nacional de Assistência Social, como exemplo do Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Segundo Lise Roy (2000) no início as agências do INSS, executavam o BPC sem uniformidade em suas perícias, no entendimento do termo família e na comprovação da renda. Desta forma mesmo tendo o direito estabelecido pela lei, recaía sobre a família da pessoa com deficiência a responsabilidade de reivindicar, implantar e implementar um direito, que já deveria estar acessível a essa população mais vulnerável da sociedade.

Com o passar dos anos a política da Assistência Social foi conquistando espaço, normatizando e definindo conceitos sobre seus serviços, programas, projetos e benefícios, destaca-se nesta construção a importância dos espaços de controle social, seja, os Conselho e as conferências de Assistência Social nas três esferas de governo.

Em 2004, o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate Fome (MDS) e o Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS), deliberam pela elaboração, aprovação e publicitação do "redesenho" da Política Nacional de Assistência Social (PNAS), (aprovada em 1999), na perspectiva de construir coletivamente a referida política, visando a implementação do Sistema Único da Assistência Social (SUAS).

Desta maneira vem acontecendo, por meio de debates, conflitos e mobilizações, avanços e retrocessos, mas de fato pode-se constatar a contribuição dos diferentes atores da Assistência Social, envolvidos tanto na construção, como na sua operacionalização, sejam os Conselhos, os Fóruns de Secretários de Assistência Social; de Trabalhadores, de usuários; do Colegiado de Gestores; Universidades; Entidades governamentais e não governamentais; estudantes e estudiosos da área.

Em 2005 aconteceu a aprovação da NOB-SUAS; em 2006 a NOB – RH; Em

2009 a tipificação dos serviços Socioassistenciais, em 2011 e nos anos subsequentes as demais normativas, consolidando detalhamentos de conceitos e procedimentos em relação a Política Nacional de Assistência Social, que ainda está sendo construída, por todos os atores dessa política que lutam incansavelmente para sair definitivamente das práticas assistencialistas e clientelistas, que surgem como ondas dependendo dos gestores da política e de todo o contexto socioeconômico de cada momento histórico, conforme já citamos.

Entretanto busca-se por meio do controle social, mecanismo criado pela própria política para o rompimento dessas práticas, porém as ondas do desmonte da assistência enquanto política pública, com frequência se levantam e tomam força no país, como no período atual, em que com frequência enfrentamos a edição de normativas objetivando o cerceamento dos direitos e sobretudo os cortes no orçamento federal para a Assistência social.

Em todo esse período, as Apaes por meio da mobilização de pais e amigos das pessoas com deficiência estiveram, em diferentes momentos, fazendo seu papel enquanto sociedade civil, sendo protagonista nos espaços coletivos e de controle social para construção e operacionalização da LOAS, da PNAS, da Lei Brasileira da Inclusão, (Lei nº 13.146/2015), entre outras.

A primeira Apae surgiu do sentimento de indignação de pais de pessoas com deficiência intelectual, com a falta de serviços especializados e contra as políticas de institucionalização, como os hospitais psiquiátricos e internatos, sendo a princípio, um Movimento em defesa dos direitos das pessoas com deficiência, combatendo práticas de isolamento social, discrimi-

nação e denunciando a falta de serviços especializados. Com a falta de propostas educacionais, sociais e de apoio as famílias, os pais envolvidos, passaram a organizar serviços, a partir de experiências vindas, sobretudo, dos Estados Unidos. A luta era para tirar as pessoas com deficiência da invisibilidade, buscando o resgate da cidadania dessas pessoas e suas famílias, por meio da oferta de serviços que muito depois viriam a se tornar políticas públicas, como educação, saúde e assistência social.

Estando, portanto, sempre à frente do que foi o assistencialismo e a caridade, principais referências da assistência social, ainda na década de 1950. Para se constatar isso, basta citar que já no ano de 1958, a Apae do Rio de Janeiro, inaugurou uma oficina profissionalizante, defendendo, já naquele período a inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho. O próprio termo “excepcional” adotado em sua denominação, foi escolhido por expressar um caráter positivo acerca da pessoa com deficiência, ao contrário de retardado, como era comum se referir a pessoas com deficiência intelectual à época.

A medida em que o Movimento Apaeano influenciou diversas políticas ao longo do tempo e tem sempre reorganizado seus serviços de acordo com os novos conceitos e necessidades de cada período.

Na vanguarda do Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA - Lei nº 8.069 de 13 de Julho de 1990, que estabelece em seu Art. 4º “É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberda-

de e à convivência familiar e comunitária.” O Movimento Apaeano toma para si, por meio dos pais e amigos, o protagonismo a responsabilidade de assegurar não só as crianças com deficiência mas a todas as pessoas com deficiência, por entender que como diz o poeta... “quem sabe faz a hora não espera acontecer” (Geraldo Vandré), as Apaes acreditam, enquanto organizações do terceiro setor, conforme estabelece o ECA, ser seu “dever”, a efetivação da cidadania dos brasileiros excluídos desse processo.

Na atual conjuntura da Política Nacional de Assistência Social a Rede Apae, constituiu-se como um dos importantes atores para sua efetivação no cenário Nacional, especialmente em relação a pessoa com deficiência, serviços que ainda são insipientes na esfera governamental.

Em 2006 a Fenapaes, cria em sua organização uma coordenadoria de Assistência Social, a fim de nortear e fortalecer as novas configurações dessa Política no interior de sua Rede.

Atualmente a Coordenadoria Nacional de Assistência Social conta com 24 Federações Estaduais – Feapaes e Distrito Federal, destas 20 têm coordenações de Assistência Social. Por meio de levantamento de dados realizado diretamente com 19 coordenadores estaduais constatou-se que as Federações Estaduais desde 2004 estão constituindo as coordenações Estaduais de Assistência Social, sendo que a maioria deles trabalham em alguma unidade da Rede e ainda coordena as ações da área no Estado.

A maioria das unidades das Apaes e 84,21% das Feapaes estão inscritas nos Conselhos Municipais de Assistência Social, enquanto entidades de atendimento, assessoramento, defesa e garantia de direitos. Em média 66,66% das Apaes, ou já

iniciaram o processo de reordenamento de suas ofertas na assistência social de acordo com a tipificação dos serviços Socioassistenciais, ou já reordenaram os serviços.

Em ordem decrescente os serviços ofertados com maior frequência pela Rede Apae estão: Serviço de Proteção Social Especial Média Complexidade para Pessoas com Deficiência, e suas famílias; Proteção Social Básica - Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos; Programas/projetos/atividades de Habilitação e Reabilitação; Assessoramento, Defesa e garantia de direitos; Programas/ projetos de inclusão no mundo do trabalho; Centro Dia para Pessoas com Deficiência; Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio para Pessoas com Deficiência e Idosas; Serviço de Acolhimento Institucional – Residência inclusiva; Serviço de Acolhimento Institucional - Casa Lar.

Com essa pequena reflexão, sobre o surgimento e construção da Rede Apae concomitantemente a evolução da Assistência Social enquanto política pública, podemos perceber que os atores dessa construção, neste momento, sejam, os segmentos da sociedade civil, trabalhadores, usuários e entidades governamentais se movimentam no sentido de consolidar as ofertas da Assistência Social enquanto política pública, longe de contar com uma hegemonia, o Estado, em suas diferentes esferas de forma conflitante tem implementado o desmonte dessa construção.

Destarte, algumas ações a serem executadas pela Rede Apae, acabam por se tornarem desafios, tais como, implementar o reordenamento das ofertas Socioassistenciais em sua Rede, capacitar suas

equipes, estabelecer parceria com órgãos gestores da Assistência Social, de forma a referenciar e cofinanciar os serviços.

Assim, inserido neste contexto de avanços e retrocessos, a Rede Apae, com recursos financeiros escassos, equipes reduzidas e alta demanda de atendimento, continua sua “caminhada” na perspectiva da defesa e garantia dos direitos já conquistados, buscando sempre por meio do protagonismo dos seus usuários, do compromisso de seus voluntários e trabalhadores a inclusão social das pessoas com deficiência e suas famílias.

\*Tipificação dos serviços socioassistenciais Resolução CNAS Nº 109 de 11.11.2009; Resoluções CNAS 34/2011; 27/2011; 33/2011

# REFERÊNCIAS

BEHRING,E.R. Principais abordagens teóricas da política social e da cidadania.In.UnB, Centro de Educação Aberta, continuada a distância. Capacitação em serviço social e política social. modulo3.2000. Brasília

ROY,L. Políticas setoriais e por segmento - Pessoas portadoras de deficiência. In.UnB, Centro de Educação Aberta, continuada a distância. Capacitação em serviço social e política social. modulo3.2000. Brasília

FALEIROS, V.P. Natureza e desenvolvimento das políticas sociais no Brasil In.UnB, Centro de Educação Aberta, continuada a distância. Capacitação em serviço social e política social. modulo3.2000. Brasília

FALEIROS, V.P. O Que é Política Social. São Paulo:Brasiliense,1986.

ESTATUTO SOCIAL FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES, 2015.

Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988. 16. Ed. Atual. São Paulo: Saraiva. 1997a.

Lei n. 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências. 1989.

Lei n. 8069/90 - ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente. 1990.

LEI n. 8742/93. Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS). Brasília: 1993. Política Nacional de Assistência Social. Brasília/DF, 2004.

Tipificação dos Serviços Socioassistenciais/ Resolução Nº 109, de 11 de novembro de 2009: Aprova a Tipificação Nacional de Serviços socioassistenciais.Brasília, 2013

Lei n. 12.435, de 6 de Julho de 2011. Altera a Lei no 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social.

Resolução do Cnas n. 27 de 19 De Setembro de 2011. Caracteriza as ações de assessoramento e defesa e garantia de direitos no âmbito da Assistência Social.

Resolução CNAS n. 34, De 28 De Novembro De 2011. Define a Habilitação e Reabilitação da pessoa com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária no campo da assistência social e estabelece seus requisitos.

Resolução CNAS n. 33, De 28 De Novembro De 2011. Define a Promoção da Integração ao Mercado de Trabalho no campo da assistência social e estabelece seus requisitos. Brasil

Lei n. 13.146, de 06 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Brasil

\_\_\_\_\_. Estatuto Da Federação Nacional Das AP

# COORDENADORIA NACIONAL DE AUTOGESTÃO E AUTODEFENSORIA

Jaqueline Regina Pilger

---

(Psicóloga graduada pela UNISINOS, pós-graduada em ADMINISTRAÇÃO E PLANEJAMENTO PARA DOCÊNCIA SUPERIOR pela ULBRA, atuando a vinte e dois anos dentro do movimento apaeano e na educação especial – Coordenadora de Autogestão, Autodefensoria e Família na Federação do Estado do Rio Grande do Sul desde 2012, Coordenadora Adjunta Nacional de Autogestão, Autodefensoria e Família de 2012 até 2017, Coordenadora Nacional de Autodefensoria para gestão 2018/2020, ex-conselheira no 15º Conselho Regional das Apaes do Estado do Rio Grande do Sul, coordenadora do projeto Pandora sobre inclusão no mercado de trabalho na APAE Triunfo/RS. Co-autora do Manual de Autodefensoria e Família – FENAPAES 2015. Uma das organizadoras do Documento Norteador Autogestão, Autodefensoria e Família - Orientações para o trabalho com as famílias no contexto da Rede Apaenana – APAE BRASIL - 2017

## AUTOGESTÃO E AUTODEFENSORIA

O Programa de Autogestão e Autodefensoria é a grande bandeira da Rede Apae em defesa da valorização da diversidade e da promoção da dignidade das crianças, jovens, adultos e idosos com deficiência intelectual e múltipla. O desafio é trabalhar pelo crescimento e desenvolvimento dessas pessoas, considerando suas necessidades, anseios e contribuir para a sua inserção social. Por meio do Programa, a pessoa com deficiência intelectual é incentivada a gerenciar sua própria vida cotidiana, na medida de suas possibilidades. É importante que ela faça suas próprias opções para o atendimento de suas necessidades individuais e a ampliação de suas possibilidades existenciais.

A Autogestão é a apropriação da identidade pessoal e da singularidade para o desenvolvimento da autonomia e deve iniciar na família a partir da construção de hábitos, valores, interação física e social com o ambiente em que vive possibilitando o conhecimento do mundo e de si mesmo. A família é a base para trabalhar a autonomia desde a infância e esta precisa compreender a importância de sua postura, reconhecendo as potencialidades do filho, identificando e apoiando as áreas necessárias. Assim conseguiremos romper antigos paradigmas de assistencialismo, paternalismo e infantilização que colocam as pessoas com deficiência intelectual e múltipla numa posição de exclusão em relação às demais pessoas.

A Autogestão é a conquista da autonomia e antecede a Autodefensoria que é a conquista da participação.

O empoderamento da pessoa com deficiência é a base do nosso programa de autodefensoria. O empoderamento é o processo pelo qual a pessoa usa o po-

der pessoal inerente a sua condição para fazer suas escolhas e expressar seus sentimentos e desejos. Este poder é inerente à pessoa humana e independe do grau de desenvolvimento verbal-cognitivo. A sociedade e muitas famílias não tem consciência de que a pessoa com deficiência possui esse poder pessoal e tem condições de fazer escolhas e tomar decisões por ela própria desde que estimulada e capacitada desde a tenra idade.

As possibilidades do indivíduo não constituem uma característica ou condição fixa, determinada por seu diagnóstico clínico, ao contrário, essas se ampliam na medida em que lhe proporcionamos suportes e condições adequadas de aprendizagem nos diversos campos.

A Autodefensoria é um movimento político e um programa de suporte psicoeducacional norteado pelos princípios de eliminação de rótulos; identidade própria; autonomia e participação; defesa de direito e inclusão social.

Segundo a nova proposta do Movimento das Apaes contida nos documentos atualizados do Projeto Águia (2011), o Programa de Autogestão e Autodefensoria deve capacitar a pessoa com deficiência intelectual e múltipla e sua família, dando-lhe voz e incentivando sua participação, favorecendo sua inclusão.

No âmbito do trabalho na Rede Apae, a autodefensoria é programa transversal que englobar todas as atividades e faixas etárias, abarcando atividades específicas, bem como do cotidiano e envolvendo todos os seguimentos - a família, instituição, trabalho e sociedade.

“É um processo de caráter transformador, político, social, cultural e educacional na construção do sujeito de deveres e direitos.” (2011 / Projeto Águia).

# COORDENADORIA CIENTÍFICA

Rui Fernando Pilotto <sup>1</sup>

Fabiana Maria das Graças de Oliveira <sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> Possui graduação em História Natural - Biologia pela Universidade Federal do Paraná (1969), graduação em Medicina pela Universidade Federal do Paraná (1983), mestrado em Genética pela Universidade Federal do Paraná (1973) e doutorado em Genética pela Universidade Estadual de Campinas (1991). Atualmente é Professor Associado IV do Departamento de Genética do Setor de Ciências Biológicas da Universidade Federal do Paraná. Professor e Coordenador das Disciplinas BG-020 Genética Médica - Optativa - Medicina; BG-033 Temas Especiais de Genética Aplicados à Psicologia - Optativa - Psicologia; BG-037 Genética e Evolução - Medicina - Obrigatória. Responsável pelo Serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas da UFPR. Diretor Científico da Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional (FEPE), onde é realizado o Teste do Pezinho do Estado do Paraná. Coordenador Nacional de Prevenção e Saúde da Federação das Apaes do Estado do Paraná (2012-). Vice-Coordenador do Curso de Medicina da UFPR (2012).

<sup>2</sup> Professora, Mestra em Educação, Coordenadora Nacional de Educação e Ação Pedagógica (Fenapaes) e da Feapaes/MS. Coordenadora Voluntária da UNIAPAE, professora do curso do Sistema AADID (2010), Diagnóstico e Avaliação de Pessoas com Deficiência Intelectual e do Curso de Estimulação Precoce. Editora Técnica e Membro da Comissão Científica da Revista APAE Ciência. Membro do Comitê Científico da Fenapaes. Material escrito em maio de 2018. Membro da Comissão Permanente de Estudo, Acompanhamento e Proposição de Normas de Regulação da Educação Especial, Portaria do Conselho Estadual de Educação, CEE/MS, de 15 de julho de 2011. Vice- Presidente da Feapaes/MS

## TEXTO 1

Prezados amigos do Movimento Apaeano do Brasil, Presidentes das Federações Estaduais, Coordenadores Estaduais, Regionais e Municipais das Apaes.

Foi com muita alegria e satisfação que recebemos o convite para participarmos da Gestão 2018-2020, presidida pelo senhor José Turozi, para colaborarmos na Coordenadoria Científica da Federação Nacional das Apaes, criada na presente gestão.

Assim, esse está sendo o primeiro contato que estamos utilizando para nos apresentarmos, e, comentarmos com vocês a nossa Meta e o plano de ações junto a Coordenadoria Científica.

Em primeiro lugar gostaríamos de apresentar nossa Meta, qual seja, a de implantar e implementar ações voltadas à pesquisa científica e produzir documentos para divulgação de dados e informações relativas à pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

Essa nossa Meta poderá ser atingida através de algumas ações, que passaremos a mencionar, para conhecimento dos participantes do Movimento Apaeano:

1 - Divulgar a Coordenadoria Científica na Rede Apae, visando a interação, comunicação e agilidade nas informações;

2 - Estudar e elaborar um instrumental de pesquisa;

3 - Identificar na Rede Apae demandas que justifiquem a pesquisa científica, visando contribuir para a qualidade dos atendimentos;

4 - Proporcionar cursos de preparação profissional para ampliar a adesão de pesquisadores na Rede Apae;

5 - Incentivar a elaboração de artigos e outros documentos científicos para publicação na revista Apae Ciência;

6 - Implementar a biblioteca Maria Amélia Vampré Xavier da Rede Apae e intensificar a divulgação desse espaço virtual;

7 - Intensificar a pesquisa científica referente às áreas da deficiência intelectual e múltiplas e divulgar resultados continuamente;

8 - Incentivar a criação de Ligas de Genética Médica nas cidades onde existem Apaes e universidades com escola de medicina;

Gostaríamos de aproveitar essa oportunidade para notificá-los das nossas atribuições junto a:

### **COORDENADORIA CIENTÍFICA NACIONAL - FENAPAES**

1 - Elaborar o Plano de Ação e Relatório de Atividades Anuais da Coordenadoria Científica, apresentar para discussão e aprovação da diretoria da Fenapaes;

2 - Executar Plano de Ação da Coordenadoria Científica, Fenapaes de forma articulada com as demais coordenadorias de área;

3 - Contribuir com a elaboração do Plano de Ação e Relatório de Atividades Anual da Fenapaes;

4 - Contribuir na construção do Plano de Ação e Relatório de Atividades das Coordenadorias de Áreas Nacional;

5 - Zelar pelo cumprimento da legislação nacional, especialmente referente à

defesa e garantia de direitos das pessoas com deficiência e suas famílias.

6 - Participar das Reuniões, Encontros, Capacitações e outros eventos que for convidada ou indicada, representando a Coordenadoria Científica Fenapaes;

7 - Participar de reuniões e outros eventos institucionais, agendas internas ou externas promovidas pela Federação Nacional das Apaes;

8 - Prestar assessoramento às coordenadorias Científicas Estaduais, por meio de e-mails, grupos de whatsapp, encontros, treinamentos, reuniões, grupos de estudos, presenciais ou a distância com temas relativos área na Rede Apaes;

9 - Construir, com a colaboração dos coordenadores estaduais, documentos norteadores das ações relacionadas a área Científica;

10 - Contribuir com ações da Uniapae, incentivando a implementação dos cursos e eventos afins, bem como o marketing institucional;

11 - Contribuir com a Revista Apaes Ciência, apoiando e incentivando a busca de artigos e demais publicações institucionais resultantes de pesquisas e experiências exitosas;

12 - Interagir com as demais Coordenadorias Nacionais para tratar de assuntos relevantes a Rede Apaes;

13 - Manter o cadastro Estaduais da Coordenadoria Científica, atualizado, junto a Fenapaes;

14 - Pleitear junto Coordenadorias Científicas, que mantenham o cadastro dos coordenadores regionais atualizados;

15 - Levantar em conjunto as Coordenadorias Científicas, as dificuldades que afetam o planejamento, a execução e avaliação dos serviços nas Apaes, construindo alternativas, junto às Coordenadorias Estaduais, visando a melhoria dos serviços prestados pela Rede Apaes;

16 - Cumprir e fazer cumprir as solicitações da Fenapaes;

17 - Buscar informações e socializá-las com as Coordenadores Estaduais, demais coordenadorias de áreas, diretoria quando for pertinente;

18 - Motivar as Coordenações Estaduais, para que fomentem nas Feapaes e Apaes a participação nos Conselhos, Conferências, Fóruns, Comitês, entre outros espaços democráticos e descentralizados, nas três esferas de Governo, sendo: Municipal, Estadual e Nacional das diferentes Políticas Públicas.

## TEXTO 2

### **INCENTIVAR A CRIAÇÃO DE LIGAS DE GENÉTICA MÉDICA NAS CIDADES ONDEM EXISTEM APAES E UNIVERSIDADES COM ESCOLA DE MEDICINA**

Autores: Rui Fernando Pilotto  
Fabiana Maria das Graças de Oliveira

Conforme já apresentamos em texto anterior, as Metas da Coordenadoria Científica, serão alcançadas através de ações específicas, e, é nossa intenção preparar um artigo que possa exemplificar cada uma dessas ações.

No presente artigo, gostaríamos de relatar a experiência já obtida na Apae de Maringá-PR quanto ao item - Incentivar a criação de Ligas de Genética Médica nas cidades onde existem Apaes e universidades com escola de medicina.

Estamos relatando uma experiência muito gratificante, tanto para os atendidos da Apae de Maringá-PR, como para os acadêmicos de Medicina de três escolas de Medicina, os quais se envolveram nessa realidade do Movimento Apaeano, tendo uma oportunidade ímpar de aprendizado com as pessoas com deficiência intelectual e múltipla.

Para não perder a originalidade e deixar marcado o merecido crédito de cada um dos autores, passamos a relatar, os três trabalhos que foram realizados recentemente na Apae de Maringá-PR.

#### **TÍTULO 1:**

#### **PARCERIA DA LIGA ACADÊMICA DE GENÉTICA MÉDICA (LAGEM) COM A ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS (APAE)**

Autores: Amanda Rosa<sup>1,4</sup>; Ana Paula da Silva Oliveira<sup>2,4</sup>; Arthur Arenas Périco<sup>1,4</sup>; Hysla Lira de Souza<sup>1,4</sup>; Carla Beatriz Bernardi Machado<sup>3</sup>; Clarissa Torresan<sup>1,4,5</sup>; Marcela Funaki dos Reis<sup>2,4,5</sup>; Ana Maria Silveira Machado de Moraes<sup>1,4,5</sup>.

**Palavras-Chave:** Educação em Genética Médica; Multidisciplinariedade; Deficiência Intelectual.

**Introdução:** a Genética Médica é uma das áreas onde a multidisciplinaridade entre profissionais da saúde é fundamental, devido às dificuldades em realizar um

diagnóstico conclusivo, aos agravos particulares de cada síndrome e por afetar não somente a saúde física, mas a emocional e social do probando e familiares. Partindo desse princípio, o acompanhamento no atendimento realizado por uma ampla gama de especialidades médica e da saúde faz com que os acadêmicos vivenciem a experiência nesta dinâmica na prática.

**Objetivo:** relatar o processo de parceria com a Apae para inclusão de acadêmicos membros da LAGeM para acompanhamento no diagnóstico clínico e atendimento multidisciplinar ao aluno com deficiência intelectual.

**Metodologia:** relato sobre a parceria entre a LAGeM e a Apae de Maringá-PR.

**Resultados:** A parceria com a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae) de Maringá-PR foi formalizada em 2017, onde foram estabelecidas as relações cooperativas visando o benefício mútuo pela troca de experiências e informações. A parceria é realizada por meio de visitas, onde o trabalho desenvolvido ocorre por meio do acompanhamento no diagnóstico clínico no atendimento médico especializado em Genética Médica, nas intervenções em áreas da saúde especializadas (como fisioterapia, fonoaudiologia e psicologia), além de coleta e análise de dados de prontuários para pesquisa epidemiológica. Ao avaliar o impacto dessa interação entre os membros da LAGeM e os profissionais e alunos da Apae, pode-se perceber um crescimento na consciência coletiva dos acadêmicos da área da saúde por meio de uma maior

Instituição dos autores: 1Departamento de Medicina, Centro Universitário Cesumar, Maringá, Paraná. 2Departamento de Ciências Biológicas e da Saúde, Centro Universitário Cesumar, Maringá, Paraná. 3Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), Maringá-Paraná. 4Liga Acadêmica de Genética Médica de Maringá, LAGeM, Maringá, Paraná. 5Pesquisadoras do Instituto Cesumar de Ciência, Tecnologia e Inovação (ICETI) – Maringá, Paraná.

valorização do trabalho multidisciplinar auxiliando no processo de formação acadêmica.

**Conclusão:** a parceria entre a LAGeM e a Apae, embora recente, já apresenta grandes contribuições no sentido de troca de informações e experiências que contribuem de forma simultânea para ambas as organizações. A realização desse tipo de parceria acrescenta vivências fundamentais para a formação dos acadêmicos das áreas da saúde em Genética Médica e no trabalho em equipe multidisciplinar.

**Agradecimentos:** ao Centro Universitário Cesumar – UniCesumar, membros e orientadoras da Liga Acadêmica de Genética Médica de Maringá-PR e a equipe e alunos da Apae de Maringá-PR

## TÍTULO 2: FORMAÇÃO MULTIDISCIPLINAR EM UMA LIGA ACADÊMICA DE GENÉTICA MÉDICA (LAGEM)

Autores: Ana Paula da Silva Oliveira<sup>1,3</sup>; Amanda Rosa<sup>2,3</sup>; Arthur Arenas Périco<sup>2,3</sup>; Hysla Lira de Souza<sup>2,3</sup>; Clarissa Torresan<sup>2,3,4</sup>; Ana Maria Silveira Machado de Moraes<sup>2,3,4</sup>; Marcela Funaki dos Reis<sup>1,3,4</sup>.

**Palavras-chaves:** Formação Acadêmica; Liga Acadêmica; Trabalho integrado.

**Objetivos:** proporcionar experiência de trabalho integrado em Genética Médica em equipe multidisciplinar.

**Metodologia:** descrever o processo de trabalho da Liga Acadêmica de Genética Médica – LAGeM com perfil de trabalho

multidisciplinar e integrado em Genética Médica.

**Resultados:** a LAGeM foi fundada em 2016, e esta vinculada ao Centro Universitário Cesumar – UniCESUMAR. Para garantir a proposta multidisciplinar, conta com processo seletivo aberto a diferentes cursos da área da saúde e a outras Instituições de Ensino Superior da região. O processo seletivo possui editais que informam os aspectos avaliativos e garantem a seriedade e compromisso da LAGeM. Além disso, visa o ingresso de membros que expressem real interesse em Genética Médica e que potencialmente consigam aprender a trabalhar de maneira multidisciplinar e integrada. Até o presente momento, a LAGeM conta com acadêmicos de Medicina, Biomedicina, Ciências Biológicas e Psicologia de duas instituições de ensino. O caráter multidisciplinar do trabalho na LAGeM é orientado pela Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014 do Ministério da Saúde, e desenvolvido mediante as atividades praticadas pelos membros e seus professores orientadores. Ele é praticado por meio do estabelecimento da relação na qual cada área de atuação em Genética Médica tem seu papel fundamental no diagnóstico, cuidado e manejo do paciente e/ou familiar do portador de doença de origem genética.

**Conclusão:** nestes dois anos de experiências vivenciadas na proposta multidisciplinar da LAGeM, é possível verificar que a aprendizagem neste princípio é fundamental para a futura ação profissional dos membros acadêmicos que pretendem trabalhar na área de Genética Médica.

Instituição dos autores: 1Departamento de Ciências Biológicas e da Saúde, Centro Universitário Cesumar, Maringá, Paraná. 2Departamento de Medicina, Centro Universitário Cesumar, Maringá, Paraná; 3Liga Acadêmica de Genética Médica de Maringá, LAGeM, Maringá, Paraná. 4Pesquisadoras do Instituto Cesumar de Ciência, Tecnologia e Inovação (ICETI) – Maringá, Paraná.

É desenvolvido o senso de trabalho cooperativo e integrado e com isso o objetivo maior de atendimento a pessoa com doença genética e/ou familiar é ampliado e contemplado por cada atividade profissional.

**Agradecimentos:** À Unicesumar pelo incentivo e espaço propiciado a LAGeM.

### **TÍTULO 3: A PERCEPÇÃO DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN EM RELAÇÃO AO CUIDADO EM ENFERMAGEM**

Autores: Camila Batista de Mello<sup>1</sup>; Arthur Arenas Périco<sup>2,4</sup>; Hysla Lira de Souza<sup>2,4</sup>; Amanda Rosa<sup>2,3</sup>; Ana Paula da Silva Oliveria<sup>3,4</sup>; Ana Maria Silveira Machado de Moraes<sup>2,3,5</sup>; Clarissa Torresan<sup>2,3,5</sup>; Marcela Funaki dos Reis<sup>3,4,5</sup>.

**Palavras chave:** síndrome de Down; Cuidado; Enfermagem; Apae.

**Objetivo:** conhecer a percepção das pessoas com síndrome de Down em relação ao cuidado em enfermagem.

**Método:** foi realizado um trabalho de caráter qualitativo por meio de pesquisa de campo na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae) de Mamborê - PR. Participaram indivíduos a partir de 18 anos, de ambos os sexos. Foi realizada entrevista com roteiro semiestruturado com componentes para caracterizar os participantes e para obter as informações específicas da pesquisa. Os dados das variáveis do estudo foram analisados e expressos como porcentagem.

**Resultados:** cinco indivíduos foram entrevistados sob os critérios de inclusão do estudo. A Apae atendia 15 pessoas com síndrome de Down durante o período de pesquisa, prestando assistência nas áreas de educação básica, saúde e serviço social. A maioria dos participantes frequentava a Apae desde o nascimento. Os participantes apresentaram autonomia quanto ao autocuidado e possuíam conhecimento a respeito da síndrome, além de realizar acompanhamento médico de rotina e especializado para as principais complicações. Com relação ao cuidado, todos os participantes afirmaram que os enfermeiros responsáveis pelo atendimento eram preparados, e com isso sentiam-se acolhidos. Ainda, afirmaram não terem vivenciado nenhuma experiência desagradável ou ofensas sobre suas condições.

**Conclusão:** o cuidado em enfermagem é fundamental para a prática humanizada com vistas a proporcionar o acolhimento ao paciente. Tratando-se de pacientes com síndrome de Down esta prática é fundamental e se realizada de maneira consciente promove esta percepção àquele que recebe este cuidado. Assim, este estudo mostrou que todos os pacientes se sentiram acolhidos pelo profissional de enfermagem, demonstrando que a atuação do enfermeiro no entendimento sobre a síndrome em si e os cuidados necessários muda a qualidade de vida e as perspectivas do paciente e de sua família.

**Agradecimento:** Centro Universitário Cesumar, Apae de Maringá e Liga Acadêmica de Genética Médica de Maringá-PR.

Instituição dos autores: 1Departamento de Enfermagem, Faculdade Integrado, Campo Mourão, Paraná. 2Departamento de Medicina, Centro Universitário Cesumar, Maringá, Paraná. 3Departamento de Ciências Biológicas e da Saúde, Centro Universitário Cesumar, Maringá, Paraná; 4Liga Acadêmica de Genética Médica de Maringá, LAGeM, Maringá, Paraná. 5Pesquisadoras do Instituto Cesumar de Ciência, Tecnologia e Inovação (ICETI) – Maringá, Paraná.

# REFERÊNCIAS

PERICO, A. A.; ROSA, A. ; OLIVEIRA, A. P. S. ; SOUZA, H. L. ; MACHADO, C. B. B. ; REIS, M. F. ; TORRESAN, C ; MORAES, A. M. S. M. . PARCERIA DA LIGA ACADÊMICA DE GENÉTICA MÉDICA (LAGeM) COM A ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS (APAE). In: XXX CONGRESSO BRASILEIRO DE GENÉTICA MÉDICA, 2018, RIO DE JANEIRO. Anais do XXX Congresso Brasileiro de Genética Médica, 2018.

OLIVEIRA, A. P. S. ; ROSA, A. ; PERICO, A. A. ; SOUZA, H. L. ; TORESSAN, C. ; REIS, M. F. ; MORAES, A. M. S. M. . FORMAÇÃO MULTIDISCIPLINAR EM UMA LIGA ACADÊMICA DE GENÉTICA MÉDICA (LAGeM). In: XXX CONGRESSO BRASILEIRO DE GENÉTICA MÉDICA, 2018, RIO DE JANEIRO. Anais do XXX Congresso Brasileiro de Genética Médica, 2018.

PERICO, A. A.; SOUZA, H. L. ; ROSA, A. ; OLIVEIRA, A. P. S. ; MORAES, A. M. S. M. ; TORESSAN, C. ; REIS, M. F. . A PERCEPÇÃO DO PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN EM RELAÇÃO AO CUIDADO EM ENFERMAGEM. In: XXX CONGRESSO BRASILEIRO DE GENÉTICA MÉDICA, 2018, RIO DE JANEIRO. Anais do XXX Congresso Brasileiro de Genética Médica, 2018.

# COORDENADORIA NACIONAL DE EDUCAÇÃO E AÇÃO PEDAGÓGICA

Atuação Pedagógica nas Unidades da Rede Apae Escola Especial

Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira

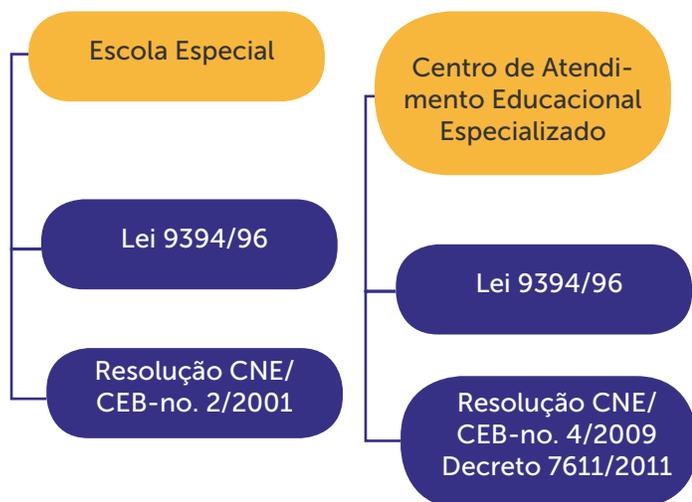
---

Professora, Mestra em Educação, Coordenadora Nacional de Educação e Ação Pedagógica (Fenapaes) e da Feapaes/MS. Coordenadora Voluntária da UNIAPAE, professora do curso do Sistema AADID (2010), Diagnóstico e Avaliação de Pessoas com Deficiência Intelectual e do Curso de Estimulação Precoce. Editora Técnica e Membro da Comissão Científica da Revista APAE Ciência. Membro do Comitê Científico da Fenapaes. Material escrito em maio de 2018. Membro da Comissão Permanente de Estudo, Acompanhamento e Proposição de Normas de Regulação da Educação Especial, Portaria do Conselho Estadual de Educação, CEE/MS, de 15 de julho de 2011. Vice- Presidente da Feapaes/MS.

## Reflexão sobre as Unidades Educacionais: em destaque a escola especial

A educação na Rede Apae confunde-se com a história da primeira Apae no Brasil, no Rio de Janeiro, em 1954. Consequentemente, mais de 60 anos em permanente evolução, pois para que se efetive de fato como um direito do estudante, deve adequar-se a cada atualização das políticas educacionais no País. As modificações e adequações às normativas são exigências sempre necessárias de todo processo evolutivo.

Ampla reflexão antecedeu todo o percurso de elaboração do Documento Norteador Educação e Ação Pedagógica (FENAPAES, 2017), tendo-se como ponto de partida várias interrogações, dentre as quais: como escrever um documento dessa magnitude a uma rede de serviços educacionais diversos? As unidades educacionais da Rede Apae estão organizadas como escolas especiais? Como satisfazer necessidades educacionais de estudantes com deficiência intelectual e múltipla? Que práticas e estratégias pedagógicas poderão propiciar o acesso à aprendizagem e ao desenvolvimento de estudantes com deficiência intelectual e múltipla?



Para resumir a história, identificamos que as unidades educacionais Apaeanas não são uniformes nas suas ofertas, mas evidências nos mostram que aquelas que seguem as normas educacionais vigentes, organizam-se da seguinte forma:

Embora ambas possam ser consideradas como unidades educacionais, não seguem a mesma linha e nem se assemelham do ponto de vista conceitual e operacional.

A escola especial pode ser entendida pelo seguinte enunciado:

Art. 10. Os alunos que apresentem necessidades educacionais especiais e requeiram atenção individualizada nas atividades da vida autônoma e social, recursos, ajudas e apoios intensos e contínuos, bem como adaptações curriculares tão significativas que a escola comum não consiga prover, podem ser atendidos, em caráter extraordinário, em escolas especiais, públicas ou privadas, atendimento esse complementado, sempre que necessário e de maneira articulada por serviços das áreas de saúde, Trabalho e Assistência Social. §2º Nas escolas especiais, os currículos devem ajustar-se às condições do educando e ao disposto do Capítulo II da LDBEN- Da Educação Básica (BRASIL, 2001).

Vemos que o próprio conceito da deficiência explica-se fora do aspecto classificatório ultrapassado, e adequa-se aos pressupostos paradigmáticos da atualidade. Se nos perguntarmos: a quem se destina a escola especial? No passado responderíamos aos estudantes categorizados como profundos e severos. Enquanto que no documento citado, a resposta deve ser a seguinte: àqueles casos que necessitam de "recursos, ajudas e apoios intensos e contínuos, bem como adaptações curriculares tão significativas [...]". Uma leitura compatível com o conceito da deficiência intelectual atualizado pela Associação Americana de estudos da Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento (2010).

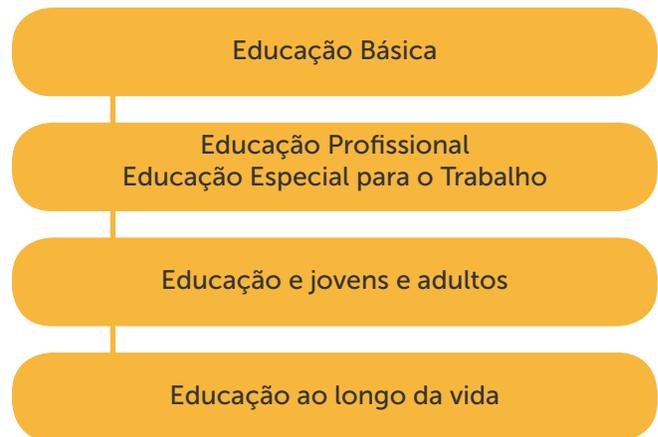
Ao mesmo tempo, o perfil do estudante anuncia providências a serem tomadas na elaboração do currículo escolar, sinalizando práticas pedagógicas heterogêneas, pois os estudantes devem ser respeitados na sua individualidade, na sua diferença. É cabível uma ação efetiva que possibilite a apropriação de conhecimentos que favoreçam a formação do estudante e vida autônoma. Adaptações e adequações aos diferentes aspectos do currículo, sem descaracterizar as finalidades da escola especial no contexto dos sistemas de ensino. Essa não pode funcionar negligenciando o direito à educação do estudante e nem ferir os princípios educacionais, anunciados no art. 3º. da Lei 9394/96-LDB.

A garantia legal da oferta também não pode ser desprezada, mas como concretizá-la? Além do que institui a legislação nacional, o Parágrafo 1º. nos diz: “as escolas especiais, públicas e privadas, devem cumprir as exigências legais similares às de qualquer escola quanto ao seu processo de credenciamento e autorização de funcionamento de cursos e posterior reconhecimento”.

Além dos procedimentos burocráticos, a organização de um currículo para

a oferta da educação escolar pela escola especial nas Apaes, é recomendável que se organizem para a educação básica, suas etapas e modalidades:

Adaptado do Documento Norteador 12(2017).



A Educação Básica pode organizar-se nas etapas da Educação Infantil e Ensino Fundamental, além da modalidade Educação de Jovens e Adultos (1ª. e ou 2ª. Fase), recomendável que seja oferecida a 1ª. Fase; educação profissional/educação especial para o trabalho<sup>13</sup> com diretrizes próprias e ações de colocação no mundo do trabalho. Atualmente, em fase de implantação e/ou implementação, a Educação ao Longo da Vida (Lei 13.632, de 6 de março de 2018. Altera a Lei 9394/96, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional).

A oferta da Educação ao Longo da Vida (2018) foi regulamentada após o lançamento do Documento Norteador (2017), mesmo assim, já fora anunciada como uma ação a ser implementada nas unidades educacionais da Rede Apaes.

A organização brevemente exposta atende aos objetivos das escolas especiais, lembrando que na oferta da educação escolar, na Proposta Pedagógica devem constar também: atendimento

12 A Educação ao Longo da Vida não é etapa e nem modalidade da Educação Básica, mas sim uma ação decorrente do Projeto que resultou na Lei 13.632, de 6 de março de 2018. Altera a Lei 9394/96, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional).

13 Conforme Item IV, art. 59 da Lei 9394/96-LDB

complementar intercâmbio e trocas de experiências com escolas comuns, incentivo à implementação de programas de formação continuada dos profissionais da educação, programas de autogestão e autodefensoria aos estudantes, programa de trabalho com as famílias, Rede de Apoio, além de atendimento especializado por profissionais das áreas da saúde (médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e outros; bem como da assistência social).

Diferentemente da escola especial, o Centro de Atendimento Educacional Especializado (CAEE) tem como finalidade a oferta do atendimento educacional especializado, conforme a Resolução no. 4, CNE/CEB de 4 de outubro de 2009, art. 1º. Para seu funcionamento, deve adequar-se às normas dos respectivos sistemas de ensino, pelo que consta no art. 11 e seu Parágrafo único. Ressalte-se que o atendimento educacional especializado do estudante deve ocorrer no contraturno da educação escolar, e tem como finalidade primordial o desenvolvimento das funções superiores, a aprendizagem e o desenvolvimento do estudante, disponibilizando recursos e serviços especializados, de acessibilidade, tecnologia assistiva e outros. E mais, preparar o estudante para que ele aprenda a usar os recursos internos que dispõe para a aprendizagem, sob a mediação intensa do professor.

Vale destacar que a organização institucional, com todo aparato documental, o quadro de pessoal, as práticas curriculares não se concretizam não fossem as práticas pedagógicas que se materializam por meio de estratégias e ações dos professores, de preferência com apoio da equipe da escola especial. Esse assunto será abordado na sequência.

## **PRÁTICAS PEDAGÓGICAS NAS ESCOLAS ESPECIAIS**

O avanço das práticas pedagógicas nas escolas especiais começa pela superação das práticas assistencialistas e clínicas que predominaram ações das instituições especializadas no passado distante, entendimento extraído das leituras dos documentos implementados pela Fenapaes, em momentos históricos citados no Documento Norteador Educação e Ação Pedagógica (FENAPAES, 2017).

O documento Apae Educadora: a Escola que Buscamos (FENAPAES, 2001) foi um marco anunciador das mudanças significativas, no sentido de desinstituir ações não mais aceitáveis no Século 21 que iniciava. Plagiando Jacques Delors, a educação, de fato e de direito, como recomendavam as políticas públicas, na Rede Apae, era realmente um tesouro a descobrir. Demandava mudanças estruturantes, dentre as quais: organização, atitudes, práticas, estratégias, recursos e serviços.

Porém, neste documento, destacamos apenas alguns aspectos do item 3.6: Práticas Pedagógicas: Estratégias e Atividades (FENAPAES, 2017, pp. 66 a 91), um propósito dignificante, pois o direito à educação é revestido de significados amplos, sendo um deles, as ações educacionais que favorecem o acesso do aluno à aprendizagem.

Os fundamentos teóricos que orientaram os estudos para o documento da Fenapaes (2017), anteriormente mencionado, possibilitaram definirmos algumas práticas pedagógicas, estratégias e atividades para as unidades educacionais da Rede Apae, tendo-se como exemplo: Vigotski (1997); Glat e Pletsch (2009); Marin e Braun (2013); Glat e Pletsch (2013);

Pletsch (2014); Anache e Resende (2016); Ávila (2015); Campos (2016).

Os conceitos trazidos por Vigotski, destacando-se a mediação, compensação e linguagem têm contribuições relevantes para a identificação do desenvolvimento, a aprendizagem dos conceitos acadêmicos, práticos e sociais das pessoas com deficiência.

Ao mesmo tempo em que possibilita um trabalho pedagógico pautado na individualidade dos sujeitos, garante o respeito à heterogeneidade e à diversidade, aspectos relevantes às garantias do desenvolvimento humano.

Foi assim que optamos por inserir o Planejamento Educacional Individualizado (PEI), considerado uma estratégia para promover o desenvolvimento e a inserção social e laboral dos estudantes, conforme Pletsch (2009). O PEI, pode se constituir em instrumento pedagógico nas escolas especiais e no Centro de Atendimento Educacional Especializado. É relevante sua contribuição ao processo de aprendizagem e desenvolvimento dos estudantes com deficiência intelectual e múltipla atendidos pelas unidades educacionais da Rede Apae, funcionando como mediador entre professor e aluno.

Embora não seja simples a elaboração do PEI, os efeitos de sua utilização significam avanços relevantes ao processo educacional, pois parte do conhecimento do aluno, ou seja, o olhar para a individualidade<sup>14</sup>, sem perder de vista a turma toda. Demanda a participação de toda a equipe<sup>15</sup> da escola especial, da família e da própria pessoa com deficiência.

Com uso do PEI, o professor passará a conhecer o sujeito da aprendizagem para quem irá planejar e com quem irá desenvolver sua prática pedagógica, o olhar então deixará de ser para a deficiência e sim para as necessidades de apoio, de suporte que o estudante precisará para acessar a aprendizagem. O PEI constitui-se em 3 níveis de planejamento: identificação, avaliação e intervenção. Ao mesmo tempo em que o professor identificará as necessidades educativas do estudante, avaliará seus pontos fortes e pontos fracos, decorrendo no planejamento das adaptações curriculares e ambientais e realizará a intervenção com base nos objetivos propostos no PEI, sempre recorrendo à reavaliação. O PEI tem caráter dinâmico e flexível, poderá requerer reajustes ao longo de sua operacionalização.

Além do PEI, o Documento Norteador (FENAPAES, 2017) aponta para a utilização de tecnologia assistiva, comunicação alternativa, conforme os objetivos funcionais do planejamento, a Diversificação Curricular e Transversalidade da Educação Especial nos níveis e modalidades de ensino. Esse é um dos importantes estudos a serem implementados no cotidiano das unidades educacionais apaeanas, uma vez que vem reforçar a importância da utilização de práticas pedagógicas inovadoras e adequadas à aprendizagem dos estudantes, assim como um olhar atento ao currículo que necessita, sobretudo ser acessível. Um destaque à avaliação. O caráter qualitativo da avaliação deve ser predominante e o aprimoramento do ato avaliativo deve ter como centro o estudante e seu crescimento.

14 Individualizar o ensino não significa particularizar a ação pedagógica a ponto de segregar o aluno do grupo. O objetivo da individualização é incluí-lo na situação de aprendizagem que os outros estão vivenciando, com as devidas adequações para que sua participação seja efetiva. É atender as diferenças individuais que o aluno possa apresentar em decorrência das especificidades de seu desenvolvimento, sejam neurológicas, cognitivas e/ou sensoriais. (MARIN E BRAUN, 2013, p. 56, apud FENAPAES, 2017, p. 70).

15 Equipe nesse caso são todos os sujeitos que convivem com o estudante com deficiência, profissionais da saúde, profissionais de apoio à inclusão escolar, professor do ensino comum, equipe da escola e outros.

### Considerações:

Com este documento, fizemos um breve percurso pelo Documento Norteador Educação e Ação Pedagógica, publicado pela Fenapaes em 2017 e distribuído a todas as unidades educacionais espalhadas por diversos municípios brasileiros.

Dividimos a escrita em duas partes, sendo a primeira com abordagem conceitual, marcos legais e demais fundamentos que subsidiam e orientam a organização e o funcionamento das escolas especiais e os Centros de Atendimento Educacional Especializado (CAEE). Enquanto que a segunda parte traz uma reflexão sobre as práticas pedagógicas, a utilização do Planejamento Educacional Individualizado (PEI), o currículo, recursos especializados e tecnologias e a avaliação, sem aprofun-

damentos, mas no sentido de incentivar o leitor deste texto a buscar na leitura do referido documento Fenapaes (2017) orientações e os conceitos que fundamentam a eficiência da atuação pedagógica em função da aprendizagem e desenvolvimento do estudante com deficiência intelectual e múltipla.

Esperamos que o estudo e as discussões decorrentes do Documento Norteador "Educação e Ação Pedagógica" (FENAPAES, 2017) contribuam para que cada unidade educacional da Rede Apae reflita sua atuação pedagógica, focando nas suas finalidades, ações e práticas que necessitam ser atualizadas e inovadas, em função da aprendizagem e do desenvolvimento dos estudantes com deficiência intelectual e múltipla.

## REFERÊNCIAS

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES- AAIDD. Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports. Washington, DC: AAIDD, 2010.

ANACHE, A. A.; RESENDE, D. A. R. Caracterização da avaliação da aprendizagem nas salas de recursos multifuncionais para alunos com deficiência intelectual. Rev. Bras. Educ., Rio de Janeiro, v. 21, n. 66, p. 569- 591, Sept. 2016. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-24782016000300569&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782016000300569&lng=en&nrm=iso)>. access on 03 Nov. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-24782016216630>.

AVILA, L. L. Planejamento educacional individualizado (PEI) para pessoas com deficiência intelectual na Rede Municipal de Educação de Duque de Caxias (2001 – 2012). Dissertação de Mestrado, 203f. Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro UFRRJ, 2015.

\_\_\_\_\_. Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L9394.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm). Acesso em: 20 julho 2016.

\_\_\_\_\_. RESOLUÇÃO CNE/CEB Nº 2, DE 11 DE SETEMBRO DE 2001. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>. Acesso em: 30 julho 2016.

\_\_\_\_\_. RESOLUÇÃO Nº 4, DE 2 DE OUTUBRO DE 2009. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica. Disponível em: [http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/pceb013\\_09\\_homolog.pdf](http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/pceb013_09_homolog.pdf). Acesso em: 30 julho 2016.

\_\_\_\_. DECRETO Nº 7.611, DE 17 DE NOVEMBRO DE 2011. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm). Acesso em: 30 julho 2016.

\_\_\_\_\_. Educação ao Longo da Vida (Lei 13.632, de 6 de março de 2018. Altera a Lei 9394/96, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional).

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Básica. Conselho Nacional de Educação. Câmara Nacional de Educação Básica. Diretoria de Currículos e de Ação Integral. Diretrizes Curriculares Nacionais Gerais da Educação Básica. Brasília: MEC, SEB, Dicei, 2013.

CAMPOS, E. C. V. Z.; PLETSCHE, M. D. A escolarização do aluno com deficiência intelectual: dialogando com o currículo e o plano educacional individualizado. In: VI Congresso Brasileiro de Educação Especial e IX Encontro Nacional dos Pesquisadores da Educação Especial. UFSCAR/ABPEE, São Carlos, 2014.

CAMPOS, E. C. V. Z. Diálogos entre o currículo e o planejamento educacional individualizado (PEI) na escolarização de alunos com deficiência intelectual. 172f. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ), 2016.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. Coleção Educação e Ação /APAE Educadora: A Escola que Buscam: Proposta Orientadora das Ações Educacionais. Brasília, DF, 1998.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. DOCUMENTO NORTEADOR: EDUCAÇÃO E AÇÃO PEDAGÓGICA. Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira. Erenice Natália Soares de Carvalho. Brasília, 2017.

PLETSCH, M. D. A formação de professores para a educação inclusiva: legislação, diretrizes políticas e resultados de pesquisa. Educar em Revista, v. 33, p. 143-156, Paraná, 2009.

\_\_\_\_\_. Repensando a inclusão escolar: diretrizes políticas, práticas curriculares e deficiência intelectual. Editoras NAU & EDUR, Rio de Janeiro, 2014.

GLAT, R. PLETSCHE, M. D. Estratégias educacionais diferenciadas para alunos com necessidades especiais. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2013.

\_\_\_\_\_. Plano de Desenvolvimento Psicoeducacional Individualizado (PDPI): uma estratégia para favorecer o atendimento educacional especializado de alunos com deficiência mental/intelectual matriculados na Escola Especializada Favo de Mel. Palestra proferida na FAETEC. 2009.

MARIN M.; BRAUN, P. Ensino colaborativo como prática de inclusão escolar. In: GLAT, R.; PLETSCHE, M. D. Estratégias educacionais diferenciadas: para alunos com necessidades especiais. RJ: EdUERJ, 2013.

VYGOTSKY, L. S. Fundamentos da defectologia. (Obras completas), tomo cinco, Havana, 1997.

# COORDENADORIA NACIONAL DE ENVELHECIMENTO

Leila Castro

---

Graduação em Educação Física pela Faculdade de Educação Física de Jundiaí. MBA em Gestão Estratégica no Terceiro Setor pelas Faculdades Metropolitanas Unidas de São Paulo. Com atualização em Gerontologia pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo FMHC/São Paulo. Especialização em Dança e Consciência Corporal pela Universidade Gama Filho. Experiência de 28 anos na área de Deficiência Intelectual, com atuação em diferentes ciclos da vida. Desde 2010, atua como supervisora na APAE DE SÃO PAULO

Em 2018 foi sancionada a Lei 13.646/2018, de 09 de abril de 2018 que promulgou o Ano de Valorização e Defesa dos Direitos Humanos da Pessoa Idosa. Onde destacou-se também os 70 anos de existência da Declaração Universal de Direitos Humanos e os 15 anos do Estatuto do Idoso, Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, considerados marcos importantes na luta e defesa da pessoa idosa como sujeito de direitos.

A Lei traz uma reflexão sobre o envelhecimento e o papel exercido por cada um diante desta fase da vida, sendo este representado pelo poder público, pela sociedade civil e por cada cidadão quanto à promoção e efetivação das garantias consolidadas a pessoa idosa nos âmbitos do seu valor social e político no país.

O marco cronológico do envelhecimento na pessoa é reconhecido a partir dos 60 anos de idade. O envelhecimento populacional é um fato mundial e a cada ano se torna maior nos países em desenvolvimento como demonstrado no Brasil nos últimos anos (IBGE, 2010). Nesse cenário, torna-se indispensável compreender o envelhecimento humano, no que cabe destacar o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, visando a promoção de ações que promovam a qualidade de vida destas pessoas e de seus familiares.

Ao compreender que o envelhecimento populacional é uma tendência e que nos últimos anos a população com deficiência intelectual também rompeu paradigmas ultrapassando as estimativas apontadas há décadas passadas, alguns estudos demonstraram que pessoas com deficiência intelectual de grau leve podem alcançar a mesma expectativa de vida da população em geral, exceto nos casos com diagnóstico de síndrome de Down

que podem apresentar envelhecimento precoce (Heller et al., 2014).

Nesta perspectiva de um envelhecimento de modo diferenciado e em alguns casos de maneira precoce, como demonstrado na síndrome de Down, pode ser caracterizado por maior incidência de comorbidades e podem ocorrer de maneira mais frequente se comparadas com a população idosa em geral, sendo estas: obesidade, diminuição da aptidão física, alterações psiquiátricas e comportamentais, osteoporose, distúrbios da tireoide, doenças do coração não isquêmicas, alterações sensoriais (perdas auditivas e visuais), epilepsia, doenças da pele, alterações dentais, doenças gastrointestinais e necessidades do uso de polifarmácia ao longo de toda vida (Strnadová et al., 2015; Florio, & Trollo, 2015).

Um aspecto demonstrado no envelhecer de uma pessoa com deficiência intelectual está relacionado às diferenças e especificidades presentes em um mesmo grupo de pessoas consideradas, muitas vezes, apenas como pessoas com deficiência intelectual que envelhecem. No entanto, nesse mesmo grupo, podem ocorrer padrões distintos de envelhecimento, com expectativas de vida diferentes e necessidades específicas de atenção em saúde e cuidados específicos (Coppus, 2013).

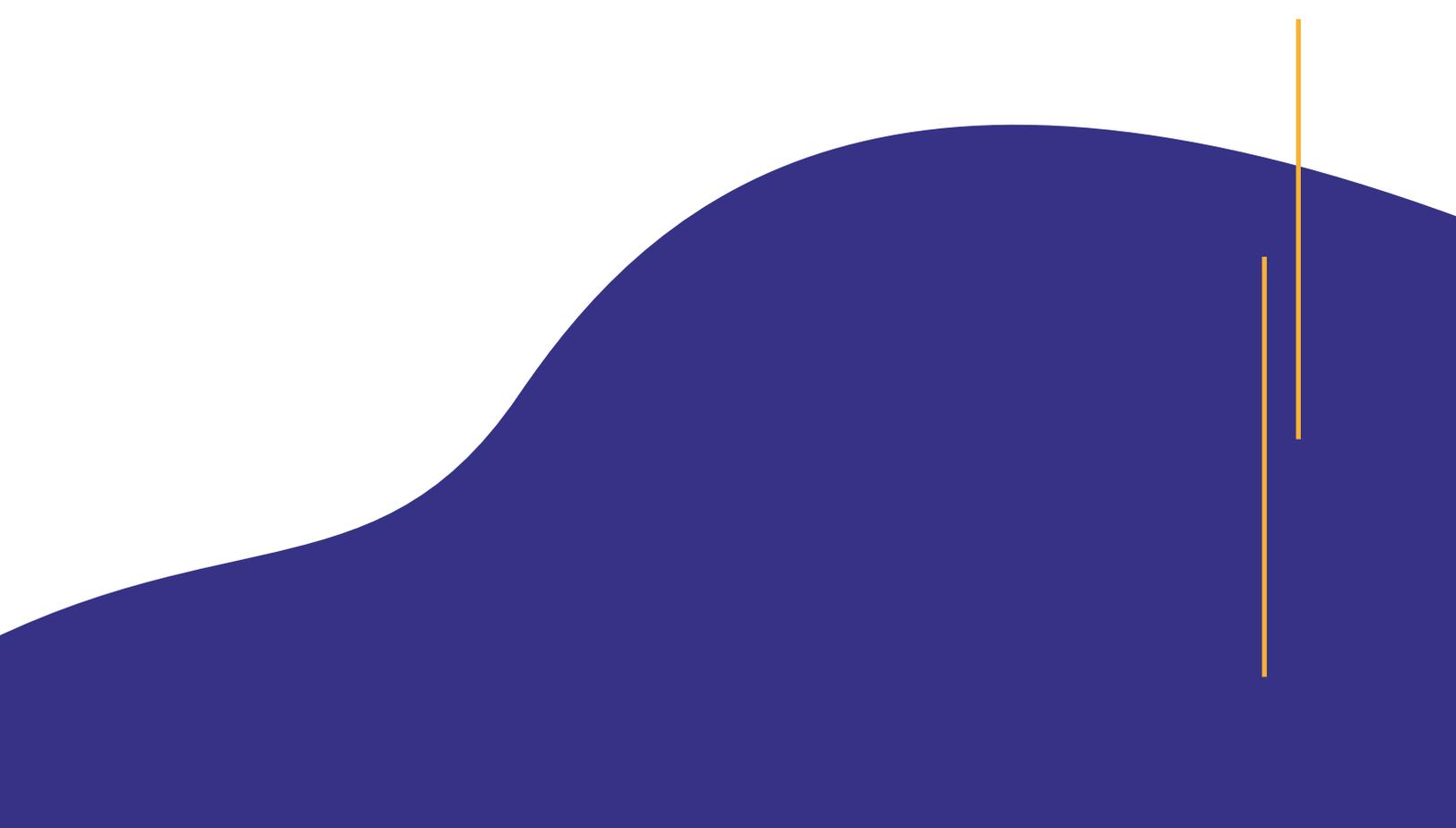
Outro aspecto que merece atenção além das alterações de saúde demonstrados neste ciclo de vida está relacionado à prestação dos cuidados diários que incentivam as reflexões sobre o atendimento a ser ofertado à pessoa com deficiência intelectual que envelhece (Bekkema et al., 2015).

Portanto, discutir e refletir sobre estas questões são uma oportunidade ímpar de promoção da assistência e da qualidade

de vida de que venham contribuir com os anseios dos familiares de pessoas com deficiência intelectual, uma vez que historicamente carregavam estigmas e muitos deles imbuídos de muitos sofrimentos, tais como: baixa expectativa de vida de seus filhos, presença de comorbidades ao longo da vida e o maior deles o preconceito (Smith, & Polloway, 2014).

E pensando em futuro, faz-se necessário a atribuição de um planejamento de vida que contemple a promoção da sua autonomia e independência, novos desafios perante a vida e a tranquilidade dos pais quanto á, com quem deixarão seus filhos após sua morte (Scott et al., 2014).

E como iniciativa a estas discussões a Federação Nacional das Apaes implantou a partir deste ano a Coordenadoria Nacional do Envelhecimento, que visa contribuir com a compreensão do processo de envelhecimento, pautado nos conhecimentos das ciências biológicas e humanas para que venha fornecer subsídios a Rede Apae do Brasil, no que se refere a fomentar estudos acerca do tema, a atenção na prestação de cuidados à pessoa com deficiência intelectual e múltipla e a incidência de políticas públicas.



# REFERÊNCIAS

Brasil, Lei 13.646/2018, de 09 de abril de 2018, Ano de Valorização e Defesa dos Direitos Humanos da Pessoa Idosa, Brasília, DF, 2018, abril.

Brasil, Lei no 10.741, de 1º de outubro de 2003, Estatuto do Idoso, Brasília, DF, 2003, outubro.

Bekkema, N., de Veer, A. J. E., Hertogh, C. M. P. M., & Francke, A. L. (2015). "From activating towards caring": shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians. *BMC Palliative Care*, 14-33. Acesso em: agosto de 2018. de: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/14/33>.

Coppus, A.M.W. People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy?. *Research in Developmental Disabilities*, 18(1), 6–16, 2013.

Florio, T; Trollo, J. Mortality among a Cohort of Persons with an intellectual Disability in New South Wales, Australia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2015, 28, 383–393, Australia, 2015.

Heller T.; Dora Fisher, M.P.H.; Marks, B., & Hsieh, K. Interventions to promote health: Crossing networks of intellectual and developmental disabilities and aging. Departamento of Disability and Human Development, University of Illinois at Chicago, USA, *Disability And Health Journal*, 7 (1), 24-32. 2014.

Instituto APAE DE SÃO PAULO. Envelhecimento e Deficiência Intelectual: Uma emergência silenciosa, 2ª Edição revista e ampliada, 2013.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010). Censo 2010. Brasília (DF) Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/>. Acesso em: agosto de 2018.

Scott, M., Foley, K.R., Bourke, J. Leonard, H., & Girdler, S. "I have a good life": the meaning of well-being from the perspective of young adults with Down syndrome. *Disability and rehabilitation*, 36(15), 1290-8, 2014.

Strnadová, I., Cumming, T.M., Knox, M., Parmenter, T.R., & Lee, M.L. Perspectives on life, wellbeing, and ageing by older women with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(3), 275-285, 2015.

Smith, J.D., & Polloway, E. A. Before itard: intellectual disability and the enlightened voice of Daniel Defoe. *Intellectual and Developmental Disability*. 52(6), 470-474, 2014.

# COORDENADORIA NACIONAL DE EDUCAÇÃO FÍSICA, DESPORTO E LAZER

Roberto Antônio Soares

---

Graduação – Educação Física - Fundação Educacional de São Carlos – FESC concluído em 1995, Pós-graduação em Educação Física Especial e Adaptada (concluído em 2002 na Universidade Claretianas – Batatais – 360H, Recreação e Psicomotricidade, Aprendizagem Motora Aplicada ao Esporte (ENAF – Poços de Caldas MG – 1995), Professor de Educação Física Especial e Adaptada na Apae Araraquara (2001 – 2016), Coordenador Educação Física, Desporto e Lazer da Federação das Apaes do Estado de São Paulo, representando 305 unidades no estado (2005 – Atual), Coordenador Nacional de Educação Física, Desporto e Lazer da Federação Nacional das Apaes (2008 – Atual), Professor efetivo do Ensino Fundamental da Prefeitura do município de Araraquara (2013 – Atual), Coordenador do Colegiado Esporte e Cultura da FEAPAES/SP (Grupo de Estudo e Pesquisa) (2013 – 2015).

## RECORTE DA EDUCAÇÃO FÍSICA NA REDE APAE

Neste ano de 2018 a Educação Física completa 20 anos de profissão reconhecida e regulamentada através da lei nº 9696, de 01 de setembro de 1998, e em seu artigo 3º deixa explícita suas competências:

Compete ao Profissional de Educação Física coordenar, planejar, programar, supervisionar, dinamizar, dirigir, organizar, avaliar e executar trabalhos, programas, planos e projetos, bem como prestar serviços de auditoria, consultoria e assessoria, realizar treinamentos especializados, participar de equipes multidisciplinares e interdisciplinares e elaborar informes técnicos, científicos e pedagógicos, todos nas áreas de atividades físicas e do desporto. (Soares, Raulino 2017, p.18)

A Federação Nacional das Apaes (Fenapaes) nestes 64 anos de história da Rede Apae (1954) e de 51 anos da introdução da educação física no Movimento Apaeano (1967), através de seus gestores e a da Coordenadoria de Educação Física, Desporto e Lazer tem a preocupação contínua e sensibilidade de estimular e provocar a pesquisa científica através dos profissionais que atuam nas instituições, oferecendo como resultados conteúdos que enriquecem as intervenções e ampliam significativamente as possibilidades de eficiência no ensino aprendizagem. Dentre os diversos materiais produzidos e publicados podemos destacar:

FENAPAES 2001, I. M. Educação física, desporto e lazer: proposta orientadora das ações educacionais. Brasília: Federação Nacional das APAEs, 2001.

SOARES, R. A. Educação Física, Desporto e Lazer – Planejamento – Federação das Apaes do Estado de São Paulo – Gestão 2006-2008, São Paulo-SP, 2008.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES, FEDERAÇÃO DAS APAES DO ESTADO DE MINAS GERAIS. Manual de Educação Física – Esporte Educacional, 2009

FEDERAÇÃO DAS APAES DO ESTADO DE SÃO PAULO. Manual Técnico de Medidas e Avaliação – Projeto Apae Qualidade de Vida e Saúde, 2014

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES – Documento Norteador – Educação Física, Desporto e Lazer: Educação Física e Atividade Complementar Diversificada - Brasília: APAE Brasil, 2017.

A Rede Apae atualmente está presente nos 26 estados brasileiros e no Distrito Federal com 2.190 instituições. Nesta perspectiva existem para melhor gerenciamento das ações da Educação Física, visando um trabalho integrado, uma organização que estabelece nos estados uma referência especializada da área denominado Coordenador que articulam as ações com os profissionais das unidades. Na Gestão 2018/2020 do presidente da Fenapaes Sr. José Turozi, identificam-se listados abaixo os atuais Coordenadores Estaduais de Educação Física que desenvolvem excelentes trabalhos:

Fabricio Lopes de Souza – ACRE  
Jamilly Pimenta dos Santos – ALAGOAS  
Francisco Barbosa – AMAZONAS  
Paulo Gonçalves Junior – BAHIA  
Cleonilton Bezerra Mulato – CEARÁ  
Andrea Glaucy Darvim Raulino – DISTRITO FEDERAL

Fabiana de Paiva e Silva – GOIAS  
Eliverton Conceição Silva – MARANHÃO  
Evandro Kommers – MATO GROSSO  
Rafael Arnaldo Junior – MATO GROSSO DO SUL  
Bruna Campo de Oliveira – MINAS GERAIS  
Jesse Asser dos Santos Vitor – PARÁ  
Paulino Hykavei Junior – PARANÁ  
Edson Ferreira de Alencar – PERNAMBUCO  
Jarbas Paulo de Carvalho – PIAUÍ  
Fabio Gonçalves Coboski – RIO DE JANEIRO  
Manasses Araújo – RIO GRANDE DO NORTE  
Paulo José Antoni – RIO GRANDE DO SUL  
Belmiro Barriviera – RONDONIA  
Lucas Rech Erthal – SANTA CATARINA  
Roberto Antônio Soares – SÃO PAULO  
Valmir Fernandes de Lira - TOCANTINS

Neste ano de 2018 em que o desporto da Rede Apae encerra um ciclo com a execução das edições estaduais das Olimpíadas Especiais das Apaes, onde além das possibilidades e oportunidades inerentes neste evento para os participantes (atletas, técnicos, acompanhantes, dirigentes e família), demonstram para a sociedade o trabalho organizado e o potencial de nossos atletas. Estes projetos constam no Calendário Nacional de Atividades Esportivas da Fenapaes 2018, disponível no site [www.apaebrasil.org.br](http://www.apaebrasil.org.br). O mecanismo de atualização deste documento é simples,

precisando somente as federações ou os coordenadores estaduais enviarem por e-mail os dados: ESTADO, CIDADE SEDE, DATA DO EVENTO, MODALIDADES ESPORTIVAS CONTEMPLADAS E NOME DO EVENTO.

### **CALENDÁRIO NACIONAL DE ATIVIDADES ESPORTIVAS DA FENAPAES 2018**

Os eventos estaduais são utilizados também pelas Federações como classificatório para selecionar os componentes da delegação que representam o estado na XXII Olimpíadas Especiais das Apaes – Edição Nacional, realizado no período de 03 a 08 de Dezembro nas instalações da ULBRA na cidade de Canoas - RS. No programa esportivo estão confirmadas 11 modalidades (Atletismo, Natação, Tênis de Mesa, Capoeira, Bocha, Ginástica Rítmica, Ginástica Artística, Futsal, Futebol Society, Basquete e Handebol), em que 23 estados brasileiros confirmaram participação, totalizando mais de 1500 inscritos no evento. Além das atividades esportivas a organização (Fenapaes, Feapaes/RS e Apae de Canoas - RS) oferecem uma excelente programação cultural como (baile, dj, apresentações culturais, etc.).

## **REFERÊNCIAS**

SOARES, R.A; RAULINO, A.G.D. ; FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES – Documento Norteador – Educação Física, Desporto e Lazer: Educação Física e Atividade Complementar Diversificada - Brasília: APAE Brasil, 2017, Pag.18.

# COORDENADORIA NACIONAL DE EDUCAÇÃO PROFISSIONAL, TRABALHO, EMPREGO E RENDA

Iracema Aparecida dos Santos Ferreira

---

Ferreira é graduada em Matemática e Pedagogia pela (UNIMEP) Universidade Metodista de Piracicaba, Pós-graduada em Educação Especial e em LIBRAS (Língua Brasileira de Sinais) e consultora de Emprego Apoiado.

Atua na Apae de Americana há 24 anos: foi Professora e atualmente é Diretora do Centro de Formação Profissional e Coordenadora Nacional pela Fenapaes na área da Educação Profissional, Trabalho, Emprego e Renda.

As ações desenvolvidas nesta coordenação estão voltadas a orientação e suporte na implantação das ações na área da Educação Profissional Trabalho, Emprego e Renda, seguindo a legislação vigente se baseando no Documento Norteador da Fenapaes, visando os direitos das Pessoas com deficiência ao mundo do trabalho formal.

Muitas vitórias foram conquistadas, na luta pela inclusão da pessoa com deficiência e pela valorização da diversidade no mercado de trabalho, nas últimas décadas. No entanto, apesar do trabalho ser um direito fundamental de cidadania e das diversas ações realizadas no âmbito das políticas públicas e do movimento social, para que ele seja garantido a todas e todos, ainda há muitas barreiras a serem superadas.

Segundo a Constituição Federal, art. 5º - "São diretrizes da Política Nacional para a Integração do Portador de Deficiência": inciso VII, "promover medidas visando à criação de empregos que privilegiem atividades econômicas de absorção de mão-de-obra de pessoas portadoras de deficiência". A legislação, por meio do art. 93 da Lei nº 8.213/1991 "Lei de Cotas", contribuiu para a conquista do direito ao trabalho e maior visibilidade social das necessidades das pessoas com deficiência e também de acordo com o Manual de Direitos Humanos e Cidadania, art. VI da Declaração dos Direitos Humanos: "Todo homem tem direito de ser, em todos os lugares, reconhecido como pessoa humana perante a lei". E no art. VII deste mesmo capítulo lê-se: "Todos são iguais perante a lei e tem direito, sem qualquer distinção, a igual proteção contra qualquer discriminação que viole a presente Declaração e contra qualquer incitamento a tal discriminação" (1997 p.72-73).

A inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho e na sociedade em geral, só será efetivamente conquistada quando, a sociedade assumir que existe em nosso meio, cidadãos buscando alternativas e recursos para atender suas necessidades básicas e o direito de exercer sua cidadania. É importante lembrar que antes de ser pessoa com deficiência, ele é um cidadão com direito de exercer uma atividade remunerada de maneira digna e de buscar formação profissional adequada.

Em busca da garantia destes direitos, a Federação Nacional das Apaes (Fenapaes) disponibiliza à Rede Apae a publicação do Documento Norteador Trabalho, Emprego e Renda - Buscando ações Profissionalizantes da Rede Apae para pessoas com deficiências intelectual e múltipla, com orientações básicas do que se deve conhecer antes de implantar ou incorporar as medidas legais adotadas a partir 1999, para atualizar e dinamizar a Legislação brasileira, permitindo a preparação, a qualificação e a colocação de pessoas com deficiência no mundo do trabalho. Sendo que o trabalho exerce um efeito reabilitador na vida dessa pessoa, que passa a ter significado e projeto de vida, resgata sua dignidade e autoestima, supera suas limitações e aumenta o seu círculo de amizade, entre outros benefícios.

O Movimento Apaeano, tem como objetivo contribuir para que as pessoas com deficiência intelectual e múltipla possam encontrar seu caminho de inclusão no mundo do trabalho e proporcionar autonomia para que sejam trabalhadores e membros produtivos da sociedade.







**APAE BRASIL**  
Federação Nacional das Apaes

# REVISTA MENSAGEM DA APAE

