



27° CONGRESSO
NACIONAL
DAS APAES

Maceió (AL) - 29 de novembro a 1º de dezembro de 2023

Concepções de deficiência intelectual: abordagens epistemológicas e teórico- metodológica

- Profa Dra Maria Amelia Almeida (UFSCar)

- A definição de deficiência intelectual, ainda muito utilizada no Brasil, está fundamentada no Código Internacional de Doenças CID-10, tendo uma perspectiva médico-clínica que possui a concepção organicista da deficiência, enfatizando aspectos etiológicos classificatórios e tipológicos.
- Observa-se que as definições da AAIDD e do DSM-V dão atenção maior às **necessidades do indivíduo** e não aos graus de deficiência apresentados.
- A partir da análise das definições da **AAIDD e do DSM-V** podemos afirmar que o **diagnóstico é considerado passível de mudança**, visto que levam em consideração as **questões ambientais, desenvolvimento de potencialidades e implementação de apoios**.

Funcionamento Individual

- 5 dimensões
 - Habilidades Intelectuais;
 - Comportamento Adaptativos;
 - Saúde (física, mental e bem-estar social);
 - Participação (engajamento, interação social e papéis sociais em atividades do cotidiano);
 - Contexto (inter-relação das condições de vida diária das pessoas, de forma a contemplar os fatores pessoais e ambientais.)

Funcionamento Adaptativo

DOMÍNIO	HABILIDADES ENVOLVIDAS
Conceitual	Habilidades acadêmicas como: memória, linguagem, leitura, escrita, raciocínio matemático, aquisição de conhecimentos práticos, solução de problemas, julgamento em situações novas, etc.
Social	Percepção de pensamentos, sentimentos e experiências dos outros, empatia, habilidades de comunicação interpessoal, habilidades de amizade, julgamento social, etc.
Prático	Aprendizagem e autogestão em todos os cenários da vida, inclusive cuidados pessoais, responsabilidades profissionais, controle do dinheiro, recreação, autocontrole comportamental e organização de tarefas escolares e profissionais, etc.

Adaptado de AAIDD, 2010; APA, 2014.

Intensidade dos Apoios

Intermitente (Episódico)

O apoio se efetua apenas quando necessário. Caracteriza-se por sua natureza episódica, com duração limitada, ou seja, nem sempre a pessoa necessita de apoio, mas durante momentos, em determinados ciclos da vida.

Limitado (Consistente)

Apoios intensivos caracterizados por duração contínua, por tempo limitado, mas não intermitente. Como por exemplo, o treinamento da pessoa com deficiência para o trabalho por tempo limitado ou apoios transitórios durante o período entre a escola, a instituição e a vida adulta.

Extensivo/Ampl o (Contínuo)

Trata-se de um apoio caracterizado pela regularidade, normalmente diária em pelo menos em alguma área de atuação, tais como na vida familiar, social ou profissional. Nesse caso não existe uma limitação temporal para o apoio, normalmente se dá em longo prazo.

Pervasivo (Permanente, (Constante)

É o apoio constante e intenso, necessário em diferentes áreas de atividade da vida. Estes apoios exigem mais pessoal e maior intromissão que os apoios extensivos ou os de tempo limitado.

(AAMR, 2002; ALMEIDA, 2004; AAIDD, 2010)

Avaliação do Funcionamento Adaptativo

- Podem ser coletadas com informantes, como pais, cuidadores, familiares, professores, etc e com a pessoa com deficiência, na medida do possível. (DSM-V, 2014).
- BRASIL = não há instrumento padronizado e validado para mensurar **níveis de apoio** para desenvolver funcionamento adaptativo.
- Projeto UFSCAR (ALMEIDA, 2013) – Adaptação da Escala de Intensidade de Apoio - SIS para a realidade brasileira, a qual ainda está em processo de validação.
- Objetivo da Escala SIS: medir a intensidade de apoio necessário às pessoas com deficiência intelectual em habilidades adaptativas (ALMEIDA, 2013).

Instrumento – Escala SIS

- Seção 1- Escala de necessidades de apoio
 - Parte A: Atividades de vida doméstica
 - Parte B: Atividades de vida comunitária
 - Parte C: Atividades de aprendizagem ao longo da vida
 - Parte D: Atividades de emprego
 - Parte E: Atividades de saúde e segurança
 - Parte F: Atividades sociais
 - Seção 2 – Escala suplementar de proteção e defesa
 - Seção 3 Necessidades específicas de apoio médico e comportamental
-

Itens das Atividades da Vida Doméstica

1. Utilizar o banheiro

5. Cuidar e limpar a casa

2. Cuidar da roupa
(incluindo lavá-la)

6. Vestir-se

3. Preparar alimento

7. Tomar banho, cuidar da
higiene e cuidados pessoais (tais
como unha, cabelo, pés, higiene
íntima)

4. Alimentar-se

8. Utilizar aparelhos domésticos
e eletrônicos (televisão, micro-
ondas, torradeira, máquinas de
lavar, liquidificador, etc.)

Itens Atividades da Vida Comunitária

1. Deslocar-se de um local para outro na comunidade, utilizando ou não transporte	5. Participar em atividades de sua preferência na comunidade (igreja, voluntariado, etc.)
2. Participar em atividades de recreação e lazer na comunidade	6. Ir às compras, adquirir produtos e contratar serviços
3. Usar serviços públicos na comunidade	7. Interagir com pessoas da comunidade
4. Visitar amigos e familiares	8. Frequentar locais públicos (parques, correios, bancos, lojas, etc.)

Itens Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida

1. Interagir com outras pessoas em atividades de aprendizagem

6. Aprender competências acadêmicas funcionais (ler sinais, contar o troco, etc.)

2. Participar nas decisões sobre a própria educação e formação

7. Aprender habilidades para a saúde e atividades físicas

3. Aprender e usar estratégias para resolução de problemas

8. Aprender habilidades de autodeterminação

4. Utilizar tecnologia para aprender

9. Aprender estratégias de autogerenciamento

5. Acessar contextos educacionais e de formação

Itens Atividade de Emprego

1. Ter acesso e receber orientações para ajustes/adaptações no trabalho ou em outras tarefas.

5. Completar tarefas relacionadas ao trabalho em uma velocidade aceitável

2. Aprender e usar habilidades específicas de trabalho

6. Completar tarefas relacionadas ao trabalho com qualidade aceitável

3. Interagir com colegas de trabalho

7. Ajustar-se a novas atribuições no trabalho

4. Interagir com supervisores e tutores

8. Procurar informação e assistência de empregador

Itens das Atividades de Saúde e Segurança

1. Tomar medicação	5. Aprender a ter acesso aos serviços de emergência
2. Evitar riscos para a sua saúde e segurança	6. Manter uma dieta nutritiva e equilibrada
3. Obter serviços de cuidados de saúde	7. Manter a saúde e uma boa forma física
4. Deslocar-se sem apoio de outra pessoa	8. Manter o bem-estar emocional

Itens das Atividades Sociais

1. Socializar-se no ambiente doméstico	5. Comunicar com os outros sobre necessidades pessoais
2. Participar em atividades de recreação e lazer com os outros	6. Utilizar competências sociais apropriadas (boas maneiras, cumprimentos etc.)
3. Socializar-se fora do ambiente doméstico	7. Envolver-se em relacionamentos amorosos e íntimos
4. Estabelecer e manter amizades	8. Engajar-se em trabalho voluntário

Itens Necessidade de Apoio Médico

Cuidados Respiratórios	Outros cuidados médicos específicos
1. Terapia de inalação/nebulização ou oxigenação	10. Proteção de doenças infecciosas devidas à deficiência do sistema imunológico
2. Drenagem postural (posicionamento do indivíduo para drenar secreções)	11. Tratamento e controle de crises convulsivas
3. Fisioterapia respiratória (ex. tapotagem)	12. Diálise
4. Aspiração de secreções	13. Cuidados com ostomias (colostomia, urostomia, traqueostomia, gastrostomia, etc.)
Assistência na Alimentação	14. Levantar-se e/ou transferir-se
5. Estimulação oral ou posicionamento das mandíbulas	15. Serviços de terapia
6. Alimentação por sonda (ex. nasogástrica)	
7. Alimentação parenteral (alimentação endovenosa)	
Cuidados com a Pele	
8. Mudar posicionamento	

Itens Necessidade de Apoios Comportamentais

Agressividade dirigida ao exterior	Sexual
1. Prevenção de ataques, ferimentos e danos a outros	7. Prevenção de agressão sexual a outros
2. Prevenção da destruição de propriedades (incendiar locais, danificar mobílias, destruir objetos de outros)	8. Prevenção de comportamentos impróprios (exposição em público das partes íntimas do corpo, gestos ou contatos físico inadequados)
Agressividade Autodirigida	Outros
3. Prevenção do roubo	9. Prevenção de birras ou explosões emocionais
4. Prevenção de autolesões	10. Prevenção de perambulação (andar a esmo correndo risco de se perder ou se machucar)
5. Prevenção a ingestão de substâncias não comestíveis	11. Prevenção de abuso de substâncias
6. Prevenção de tentativas de suicídio	12. Manutenção dos tratamentos de saúde mental



COMO FOI O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA SIS NO BRASIL

ETAPAS DE TRADUÇÃO DA SIS

- 
1. Tradução do Manual do Examinador e do Protocolo de Avaliação dos níveis de Apoio
 2. Síntese das duas traduções
 3. Retrotradução
 4. Envio da Retrotradução ao tradutor da escala para análise
 5. Envio da Retrotradução ao autor principal da escala para análise
 6. Análise de conteúdo do material traduzido e adaptado para o contexto brasileiro/Síntese das traduções do manual e da Escala SIS
 6. Análise semântica do material traduzido e checagem da clareza das informações/Retrotradução da Escala



Região	Número Estimado	Número de Escalas Aplicadas/Digitadas
Sul	170	190
Sudeste	500	717
Centro-Oeste	90	99
Nordeste	330	119
Norte	96	78
Total	1186	1203

Numero de Escalas Aplicadas no Brasil

Idade	Total por faixa etária	%
16-19 anos	309	25,69
20-29 anos	500	41,56
30-39 anos	245	20,37
40-49 anos	81	6,73
50-59 anos	46	3,82
60-69 anos	9	0,75
70 anos ou +	0	0
Sem informação	13	1,08
Total	1203	100

Etnia	N	%
Branco	642	53,37
Afrodescendente	155	12,88
Pardo	194	16,13
Indígena	46	3,82
Asiático	1	0,08
Outros	11	0,91
Sem Informação	154	12,80
Total	1203	100

TABELA 5: ETNIA

Pessoa que provê apoio	N	%
Familiar	1093	90,86
Cuidador	5	0,42
Professor	1	0,08
Familiar e Cuidador	6	0,50
Familiar e Professor	22	1,83
Cuidador e Professor	20	1,66
Outro	4	0,33
Familiar, professor e técnico	11	0,91
Amiga/professor	1	0,08
Sem informação	40	3,32
Total	1203	100

PROVIMENTO DE APOIO AOS JOVENS E ADULTOS COM DI

Moradia	N	%
Residência própria com apoio	12	1,00
Residência própria sem apoio	3	0,25
Mora com pais	1036	86,12
Mora com irmãos	41	3,41
Mora com outros familiares	73	6,07
Mora em Instituição Residencial	25	2,08
Outros	2	0,17
Sem Informação	11	0,91
Total	1203	100

MORADIA DOS JOVENS E ADULTOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Tempo na Instituição	N	%
Até 5 anos	251	20,86
6 a 10 anos	200	16,62
11 a 15 anos	203	16,87
16 a 20 anos	204	16,96
21 a 25 anos	95	7,90
26 a 30 anos	50	4,16
31 a 35 anos	25	2,08
36 a 40 anos	9	0,75
41 a 45 anos	3	0,25
46 a 50 anos	3	0,25
Sem informação	160	13,30
Total	1203	100

TEMPO DOS ALUNOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA
ESCOLA ESPECIAL

Emprego	N	%
Competitivo	18	1,50
Abrigado	7	0,58
Oficina Protegida	41	3,41
Desempregado	658	54,70
Voluntário	5	0,42
Outro	88	7,31
Sem Informação	386	32,09
Total	1203	100

JOVENS E ADULTOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E O EMPREGO

Diagnóstico	Total	Porcentagem
Paralisia Cerebral	59	4,90
Síndrome de Down	147	12,21
Epilepsia	22	1,82
Síndromes	7	0,58
Obesidade	1	0,08
Atraso Global Psicomotor	1	0,08
Dificuldade de Aprendizagem	2	0,16
Transtorno do Espectro do Autismo	69	5,73
Deficiência Intelectual	724	60,18
Dislexia	2	0,16
Esclerose tuberosa	1	0,08
Disf. Visual bilateral	2	0,16
Síndrome alcoólica-fetal	3	0,24
Hidrocefalia	7	0,58

DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E COMORBIDADES

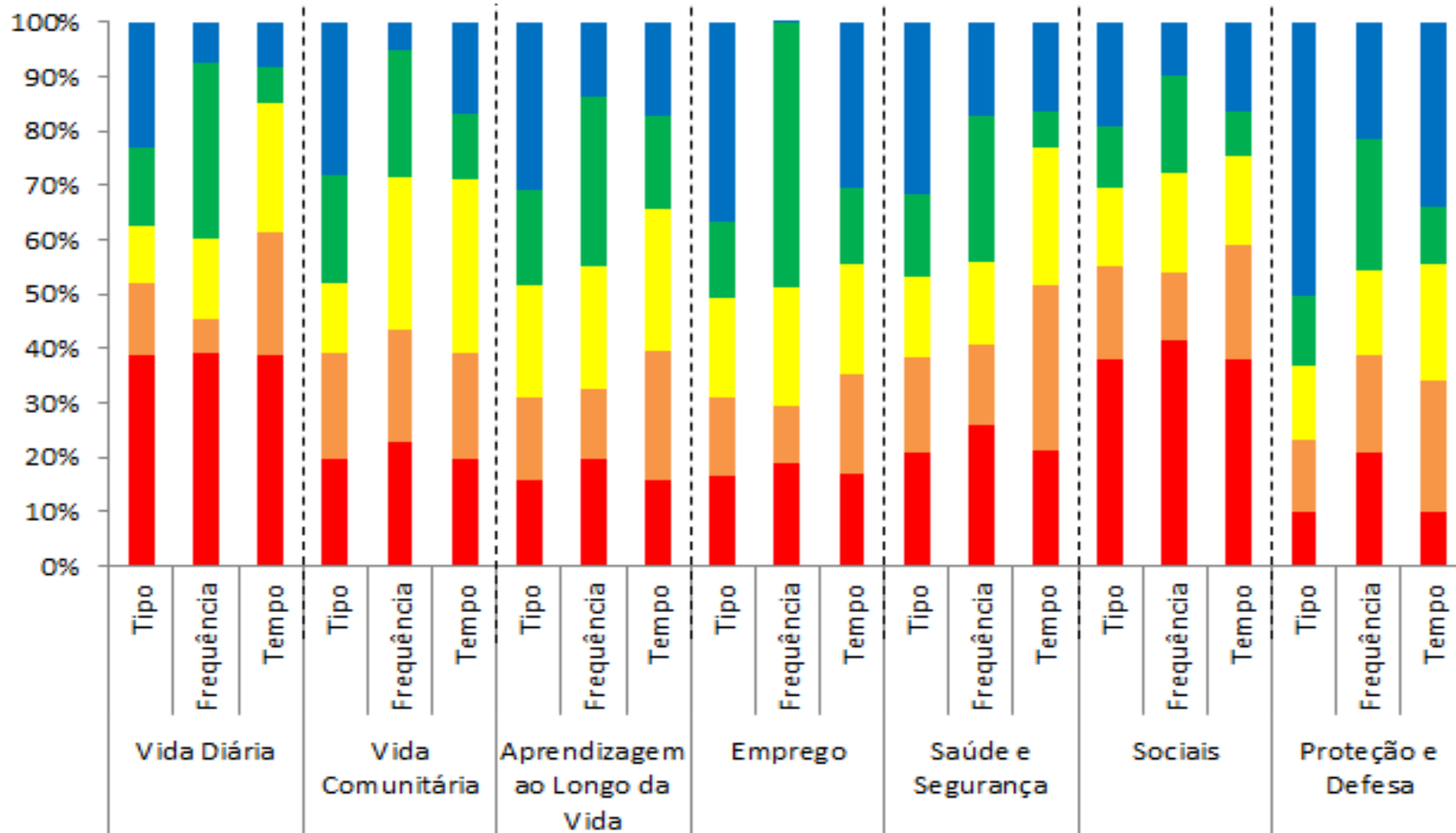
Tabela 1. Síndromes e condições associadas		
Neurofibramatose	1	0,08
Síndrome de Asperger	4	0,33
Surdez bilateral	1	0,08
Síndrome Cornelia Lange	1	0,08
Hemiparesia	1	0,08
Microcefalia	10	0,83
Agnesia	1	0,08
Encefalopatia	8	0,66
Oligofrenia	1	0,08
Multideficiência	48	3,99
Síndrome Lennox Gastaut	3	0,24
Macrocefalia	1	0,08
EsquizofreniaParanoide	5	0,41
Síndrome do X Frágil	12	0,99
Síndrome de Klinefelter	1	0,08
Deficiência Visual	12	0,99
DeficiênciaFísica	14	1,16
Síndrome de Turner	1	0,08
SíndromeRoussel Silver	2	0,16
Síndrome de Lowe	1	0,08
Síndrome de Angelman	3	0,24
Síndrome Cri-Du-Chat	1	0,08
Goldenhar	1	0,08
Síndrome de Kabuki	1	0,08

Entrevistados	Número de Participantes	%
Sem Informações	13	1,08
Próprio e Profissionais	48	3,99
Próprio e Professor	214	17,79
Próprio e Familiar	817	67,91
Próprio, Profissional e Familiar	14	1,16
Próprio, Profissional e Professor	16	1,33
Próprio, Professor e Familiar	26	2,16
Próprio	25	2,08
Familiar	29	2,41
Profissional	1	0,08
Total	1203	100

CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS

Entrevistadores	Número de Participantes	Porcentagem
Sem Informação	5	0,42
Profissionais	43	3,57
Professor da Instituição	101	8,40
Pesquisador – UFSCar	111	9,23
Pesquisador voluntário	943	78,39
Total	1203	100

DADOS DOS ENTREVISTADORES



Pontuação: Azul= 4 Verde= 1 Amarelo= 2 Marrom= 3 Vermelho= 4

Níveis de Suporte/Apoio dos Jovens/Adultos com Deficiência Intelectual no Brasil

Resultados

- **Área que necessita maior intensidade de apoio:**
 - **Proteção e Defesa**, 88,7% dos casos avaliados necessitam de algum tipo de apoio, sendo a maioria deles o auxílio total, principalmente quando se trata de administrar finanças, proteger-se contra exploração, fazer escolhas e tomar decisões.
- **Segunda Área que necessita maior intensidade de apoios**
 - **Aprendizagem ao Longo da Vida** (83%), sendo que ainda necessitam de muita ajuda em termos de auto gerenciamento, autodeterminação, resolução de problemas, utilização de tecnologias...

Resultados (Continuação.....)

- **Demais áreas e atividades que necessitam de maior apoio:**
 - **Vida Comunitária (80%):** deslocamento na comunidade, utilização de serviços públicos, adquirir bens e contratar serviços.
 - **Saúde e Segurança (77,2%):** tomar medicação, aprender a ter acesso aos serviços de emergência e, evitar riscos para a saúde e segurança.
-

Resultados (Continuação...)

- **Demais áreas e atividades que necessitam de maior apoio:**
 - Emprego (75,3%): completar tarefas com qualidade e tempo aceitável, procurar informações e assistência do empregador.
 - Sociais (61,6%): comunicar com os outros sobre suas necessidades pessoais, socializar-se fora do ambiente doméstico.
 - Vida Doméstica (59,6%): utilização dos aparelhos domésticos e eletrônicos, ajudar no preparo de alimentos em casa e serviços domésticos
-

Fatores	Alpha de Cronbach	Nº de itens
BRASIL (n= 1203)		
Seção 1	0,988	49
Parte A – Vida Diária	0,959	8
Parte B – Vida na comunidade	0,961	8
Parte C – Aprendizado ao longo da vida	0,955	9
Parte D – Emprego	0,970	8
Parte E – Saúde e Segurança	0,943	8
Parte F – Social	0,957	8
Seção 2 – Proteção e Defesa	0,952	8
Seção 3 – Necessidade de apoio	0,892	28
Parte A – Médico	0,876	15
Parte B – Comportamental	0,871	13

Consistência Interna:

VALOR DO COEFICIENTE ALFA DE CRONBACH

	S I S	15-19 (N= 309)	20-29 (N=500)	30-39 (N=245)	40-49 (N=81)	50-59 (N=46)	60-69 (N=9)
VD		0,958	0,956	0,951	0,968	0,959	0,981
VC		0,949	0,960	0,959	0,966	0,958	0,984
ALV		0,953	0,953	0,956	0,953	0,958	0,973
EMP		0,965	0,969	0,974	0,966	0,953	0,925
S&S		0,930	0,938	0,948	0,957	0,940	0,970
SOC		0,953	0,952	0,958	0,963	0,949	0,978
Total		0,988	0,987	0,988	0,990	0,988	0,994

**CONSISTÊNCIA INTERNA DO COEFICIENTE DE
FIDEDIGNIDADE PARA OS ESCORES DA SIS**

	Seção 1						Seção 2	Seção 3		TOTAL
	VD	VC	ALV	EMP	S&S	SOC	P&d	CPT O	ME D	
Test-Retest Pearson r	0,55	0,79	0,79	0,86	0,55	0,82	0,88	0,45	0,55	0,76
test-Retest Correc ted r	0,69	0,85	0,87	0,98	0,65	0,89	0,97	0,56	0,62	0,88

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS DO ALPHA DE CRONBACH E PEARSON

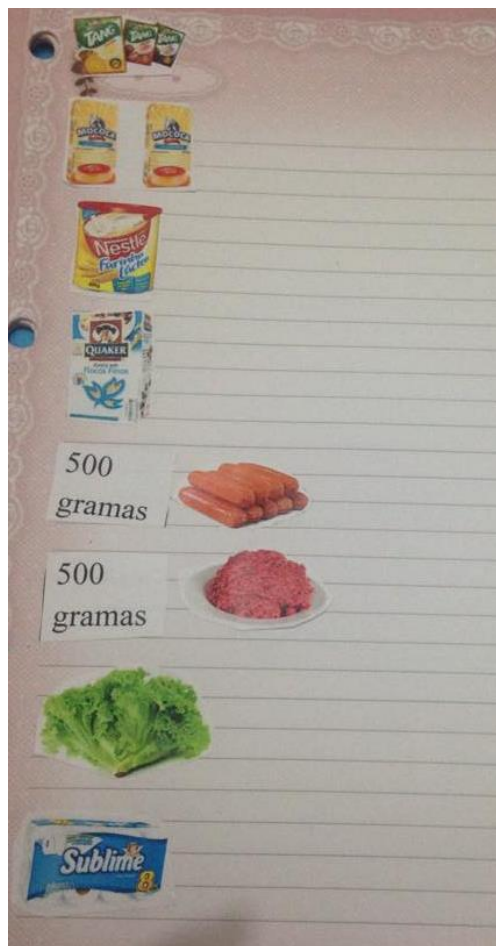
Nota: VD=Vida Doméstica; VC=Vida Comunitária; ALV=Aprendizagem ao Longo da Vida; EMP=Emprego e Trabalho; S&S= Saúde e Segurança; SOC=Social.

- **Avaliação, Planejamento e Intervenção
por meio da Escala SIS**
 - Maria Amelia Almeida
-

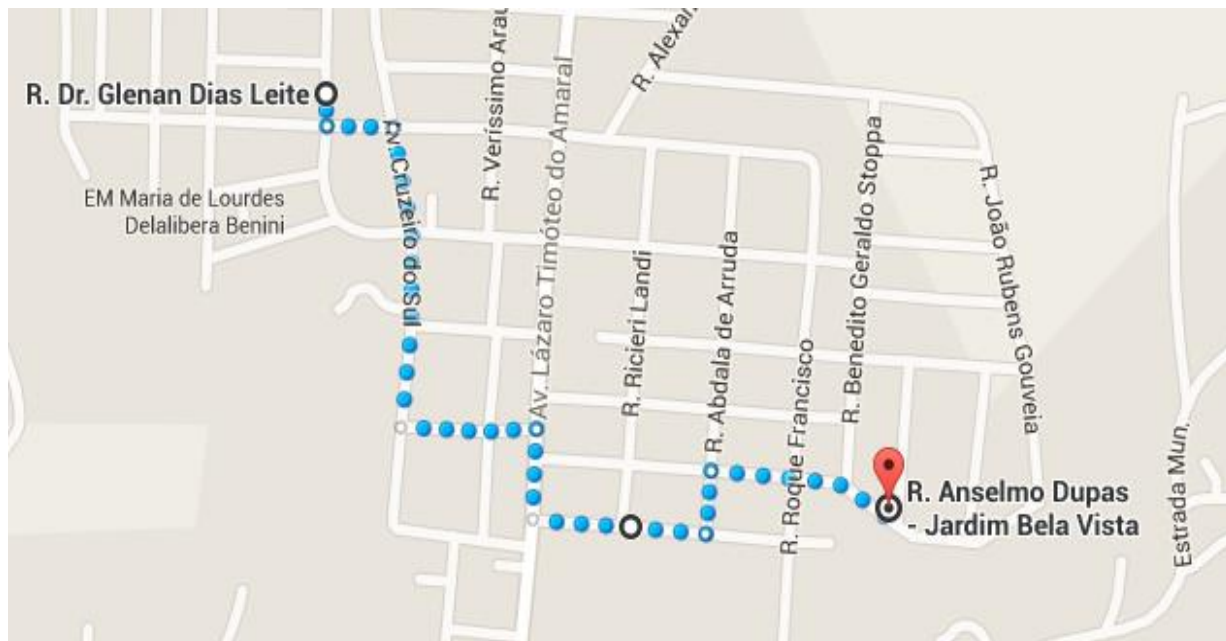
Estudo 1: Programa “Vida na Comunidade” para Familiares de Jovens com Deficiência Intelectual

- Dissertação de Mestrado
 - Autora: Patricia Zutião
 - Orientadora: Maria Amelia Almeida
 - Objetivo: Avaliar a eficácia do “Programa Vida na Comunidade”, para pais/familiares com a finalidade de favorecer a independência em atividades de vida na comunidade de jovens com Deficiência Intelectual.
 - Participantes: 4 jovens com DI e suas mães
 - Itens trabalhados:
 - Sub-escala “Vida Comunitária” (Escala SIS)

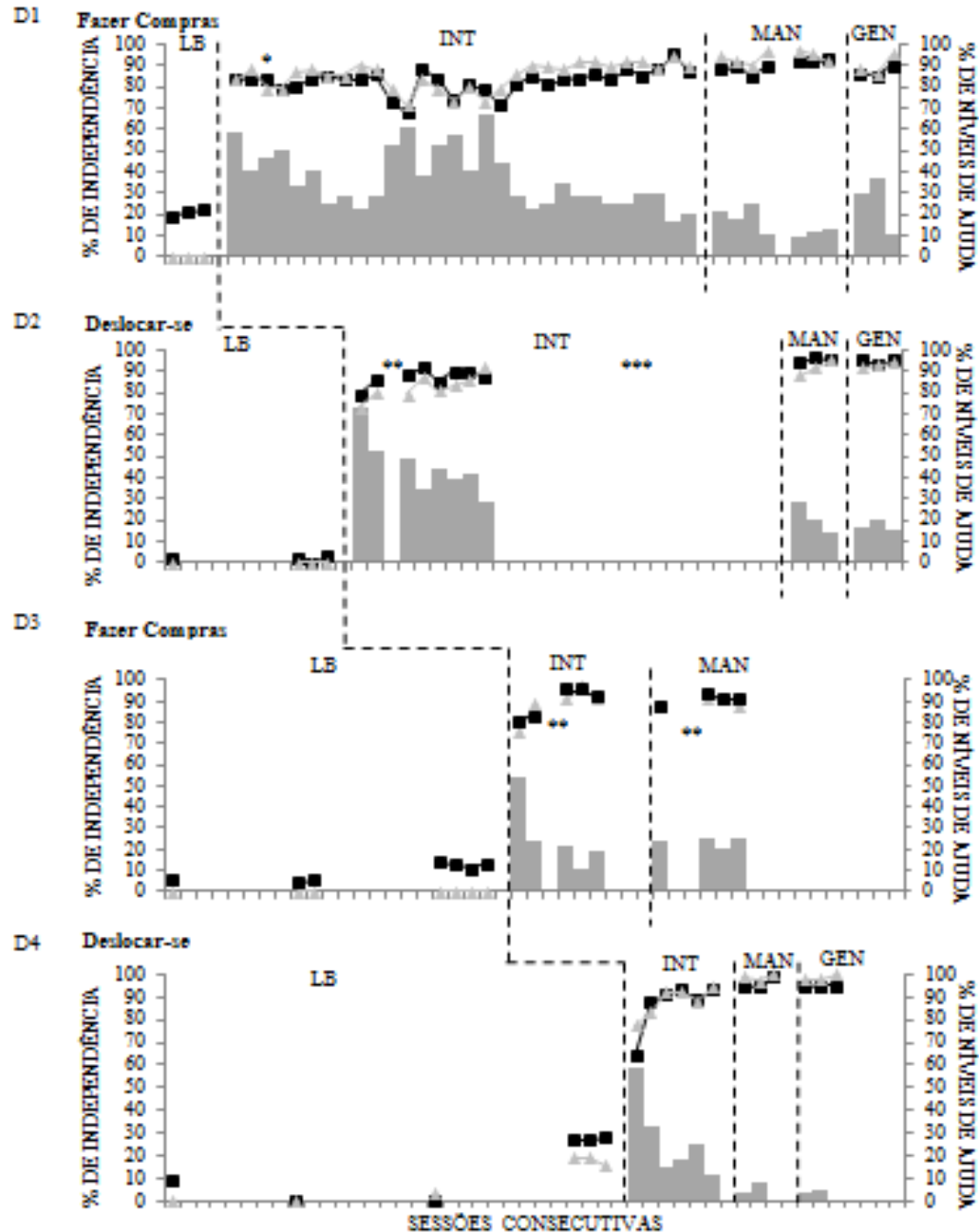
Materiais Adaptados aos Jovens



Lista de Compras



Mapa de Orientação Hipotético

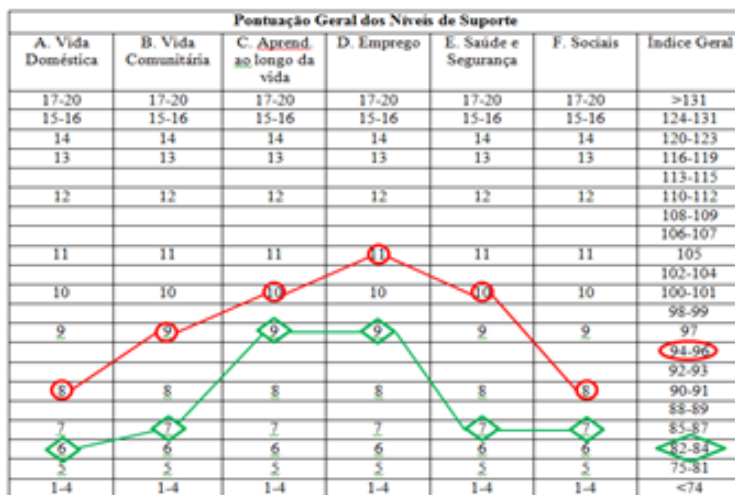


Legenda: LB - Linha de Base; INT - Intervenção; M - Manutenção; GEN - Generalização; D - Diada.
 ■ Níveis de Ajuda oferecidos aos Pais Familiares ■ % de independência dos jovens na realização das atividades ■ % de independência dos Pais Familiares no ensino das atividades

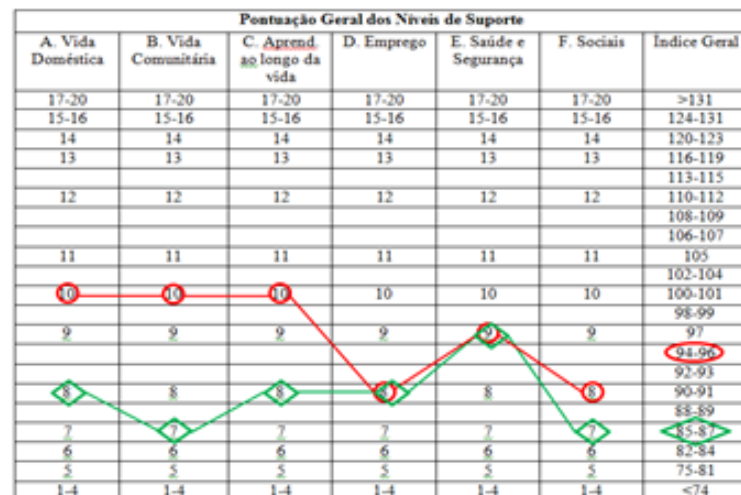
Independência nas Atividades Ensinadas.

Resultados Obtidos – Escala SIS

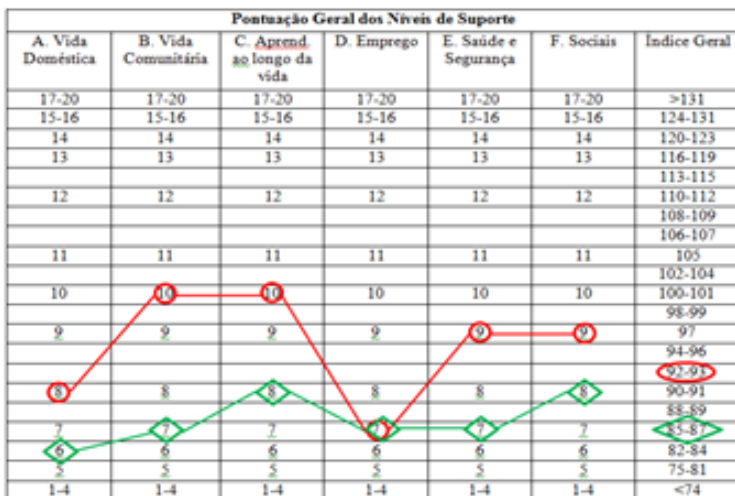
J
O
V
E
M
1



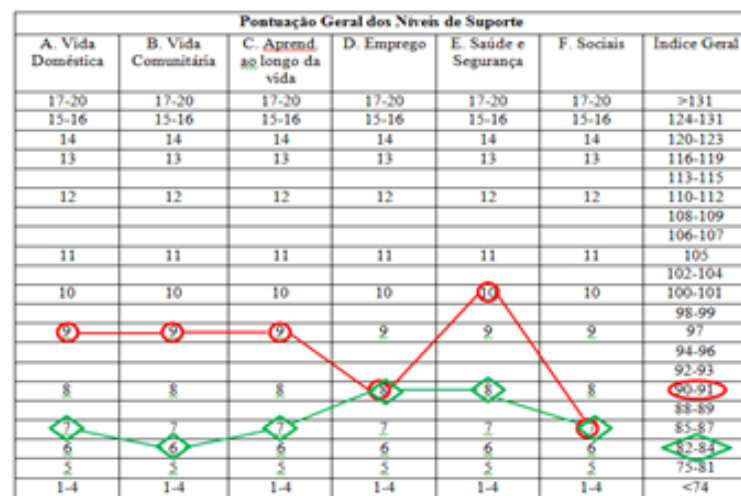
J
O
V
E
M
2



J
O
V
E
M
3



J
O
V
E
M
4



Legenda: ○ Antes da Implementação do Programa - Jan/Fev 2015

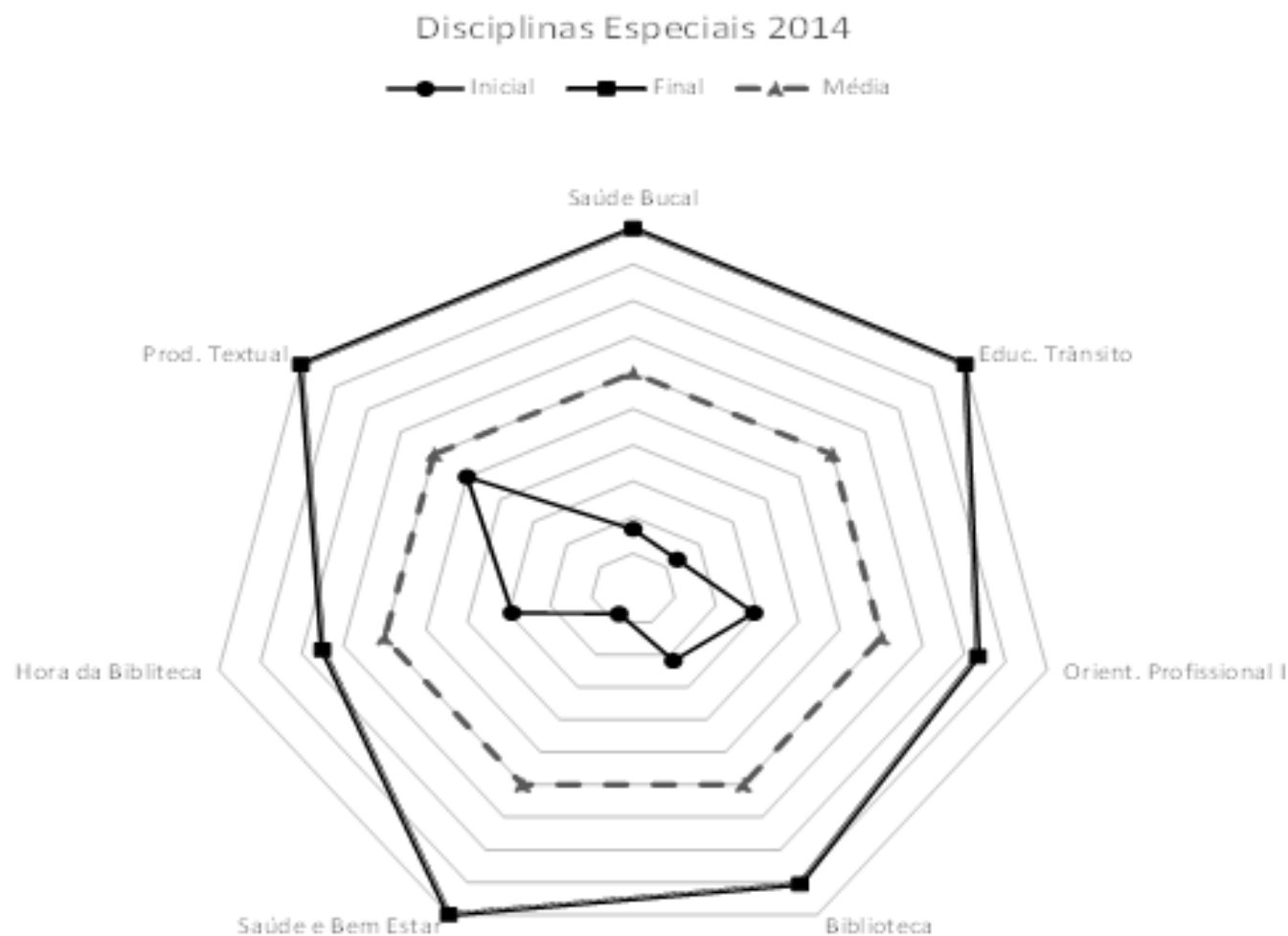
◇ Após a Implementação do Programa - Jan/Fev 2016

Estudo 2: Programa de Transição para a Vida Adulta de Jovens com Deficiência Intelectual em Ambiente Universitário

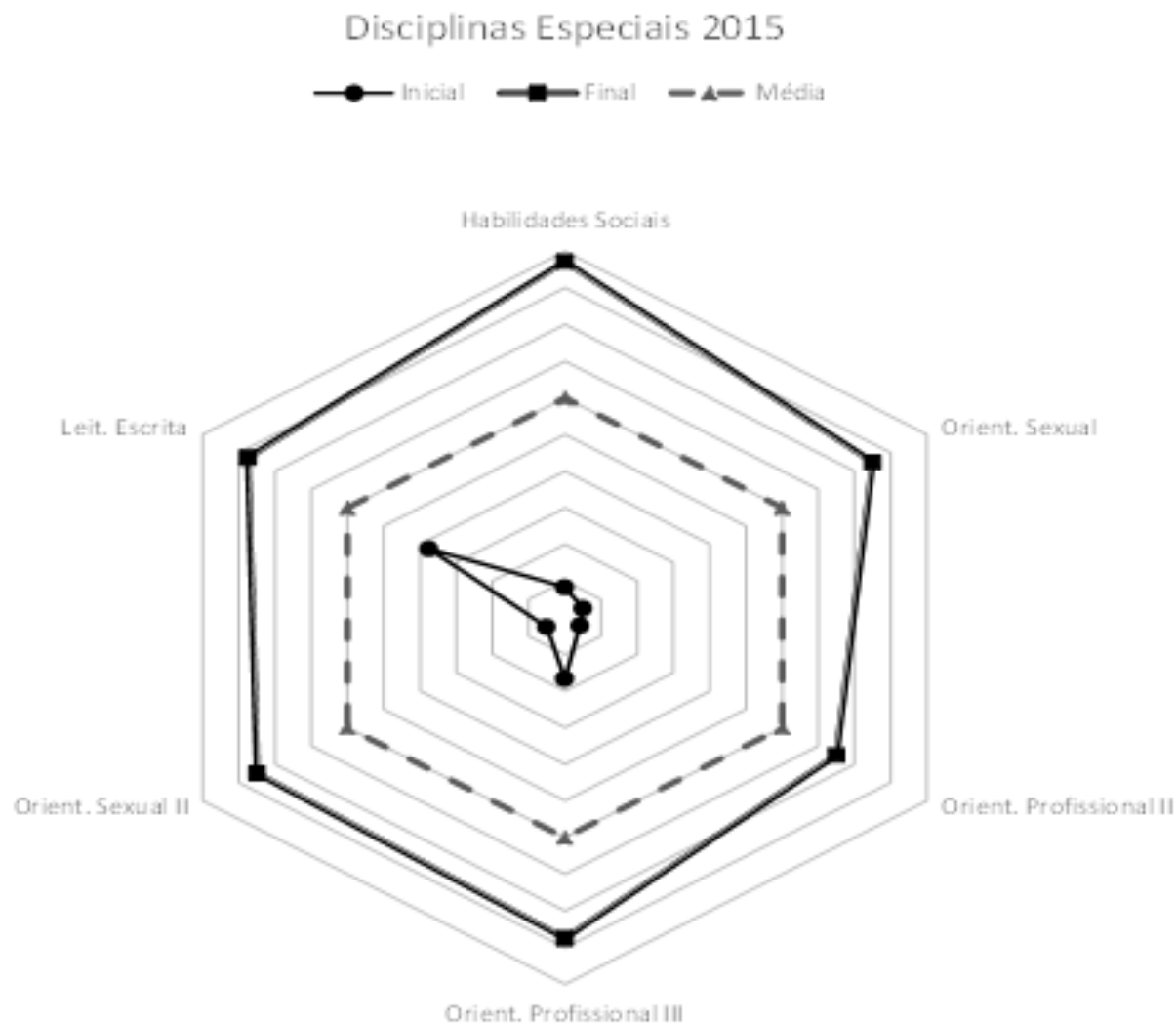
- Tese de Doutorado
- Autora: Betania Jacob Stange Lopes
- Orientadora: Maria Amelia Almeida
- Objetivo: Analisar os efeitos de um Programa de Transição para a Vida Adulta no Ambiente Universitário que tem como finalidade propiciar experiências de aprendizagem dos jovens com DI.

- Disciplinas Especiais
 - Saúde e Bem Estar,
 - Habilidades Sociais,
 - Biblioteca,
 - Orientação Vocacional,
 - Arte,
 - Orientação Sexual,
 - Saúde Bucal,
 - Leitura e Escrita,
 - Educação de Trânsito,
 - Tecnologia.

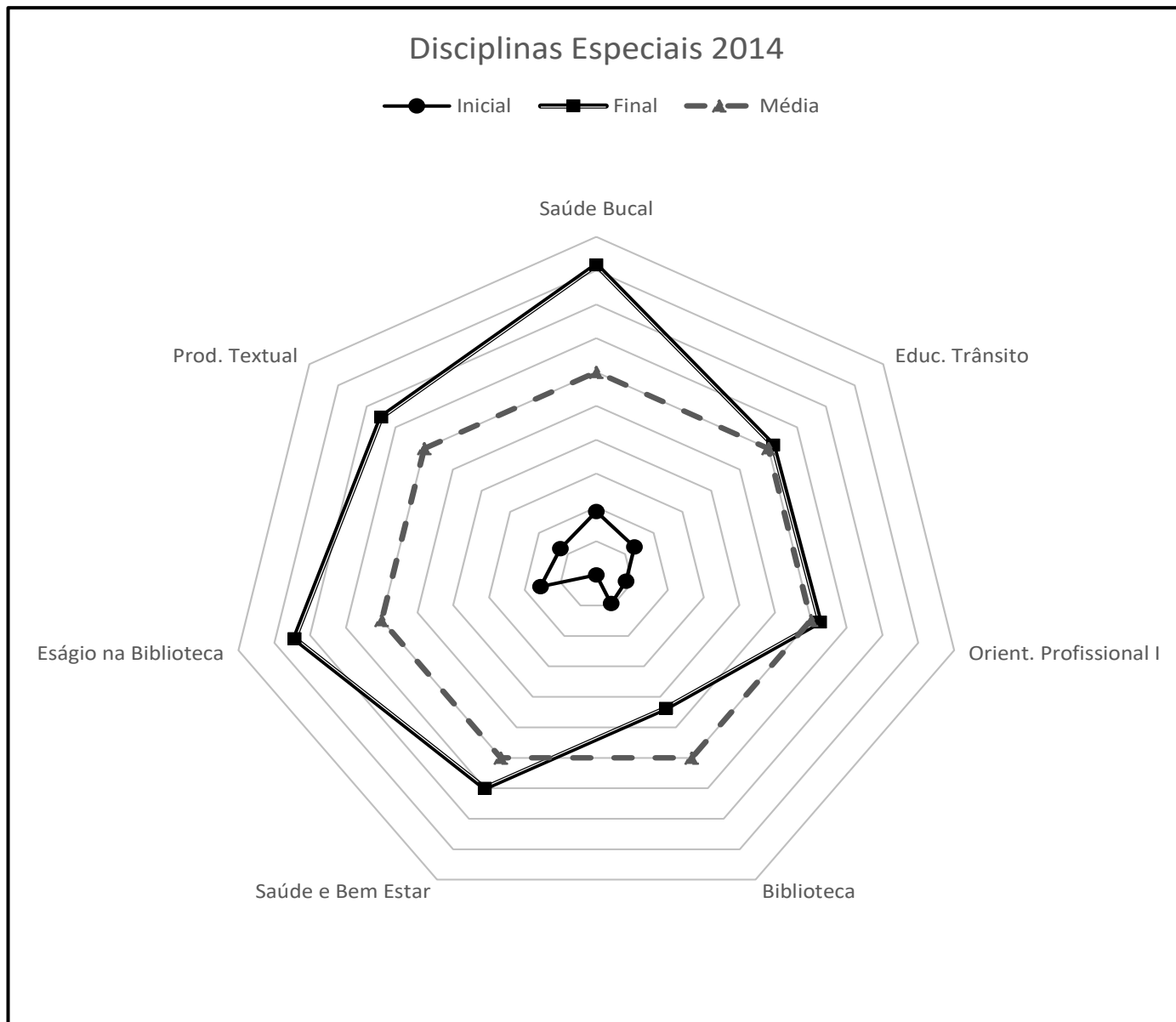
- **Desempenho de A1 nas Disciplinas Especiais - 2014**



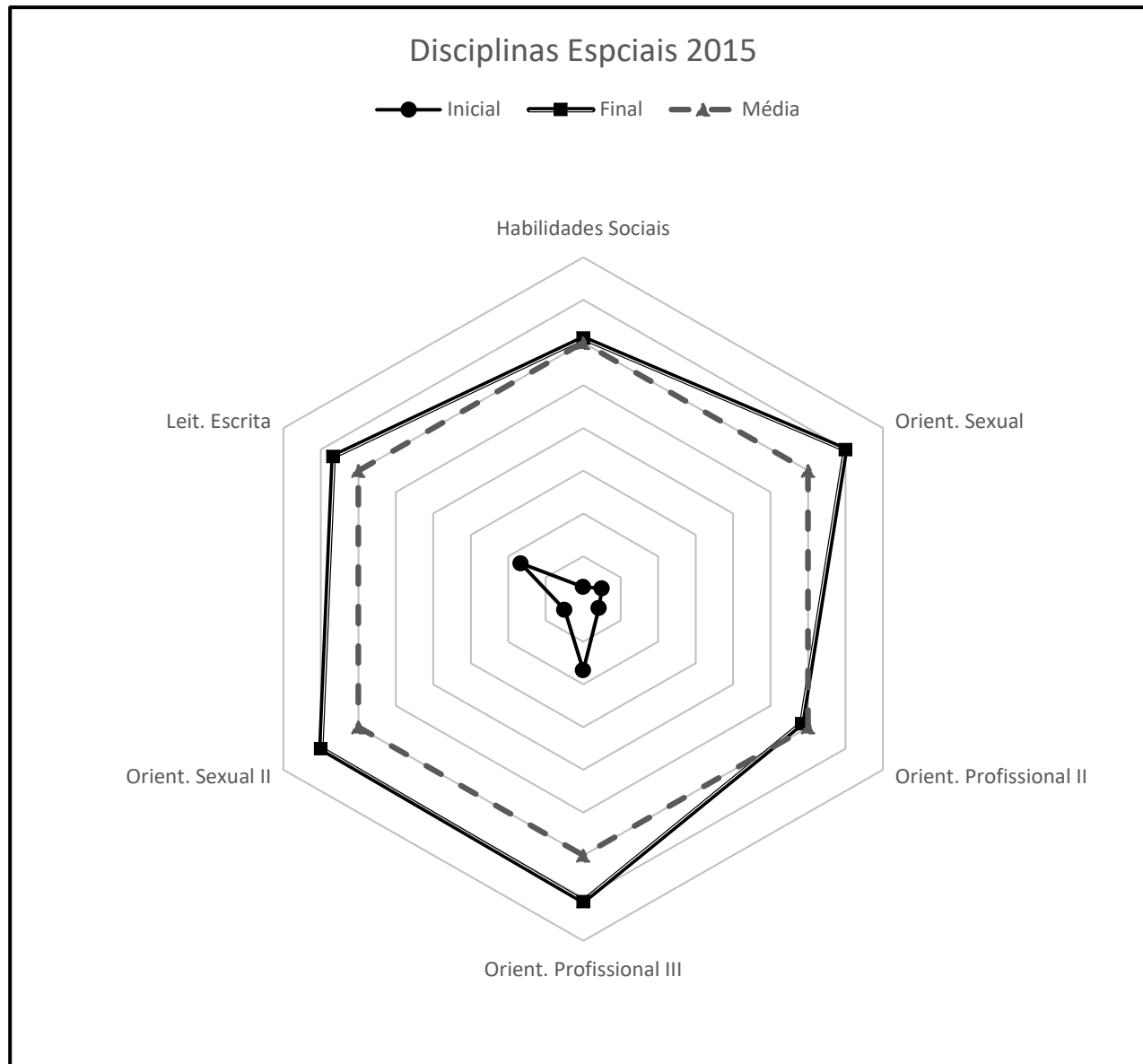
- **Desempenho de A1 nas Disciplinas Especiais - 2015**



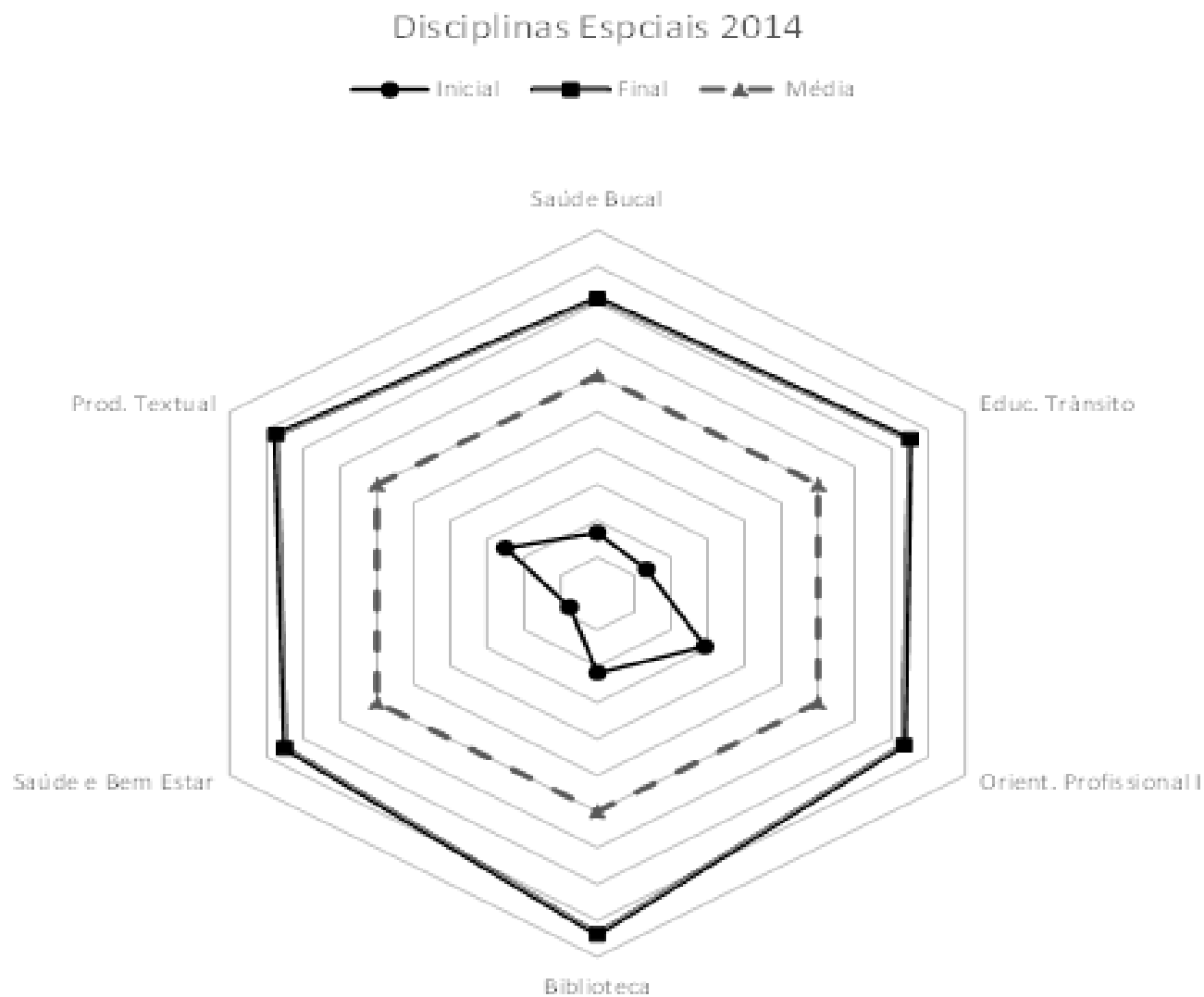
- **Desempenho de A2 nas Disciplinas Especiais - 2014**



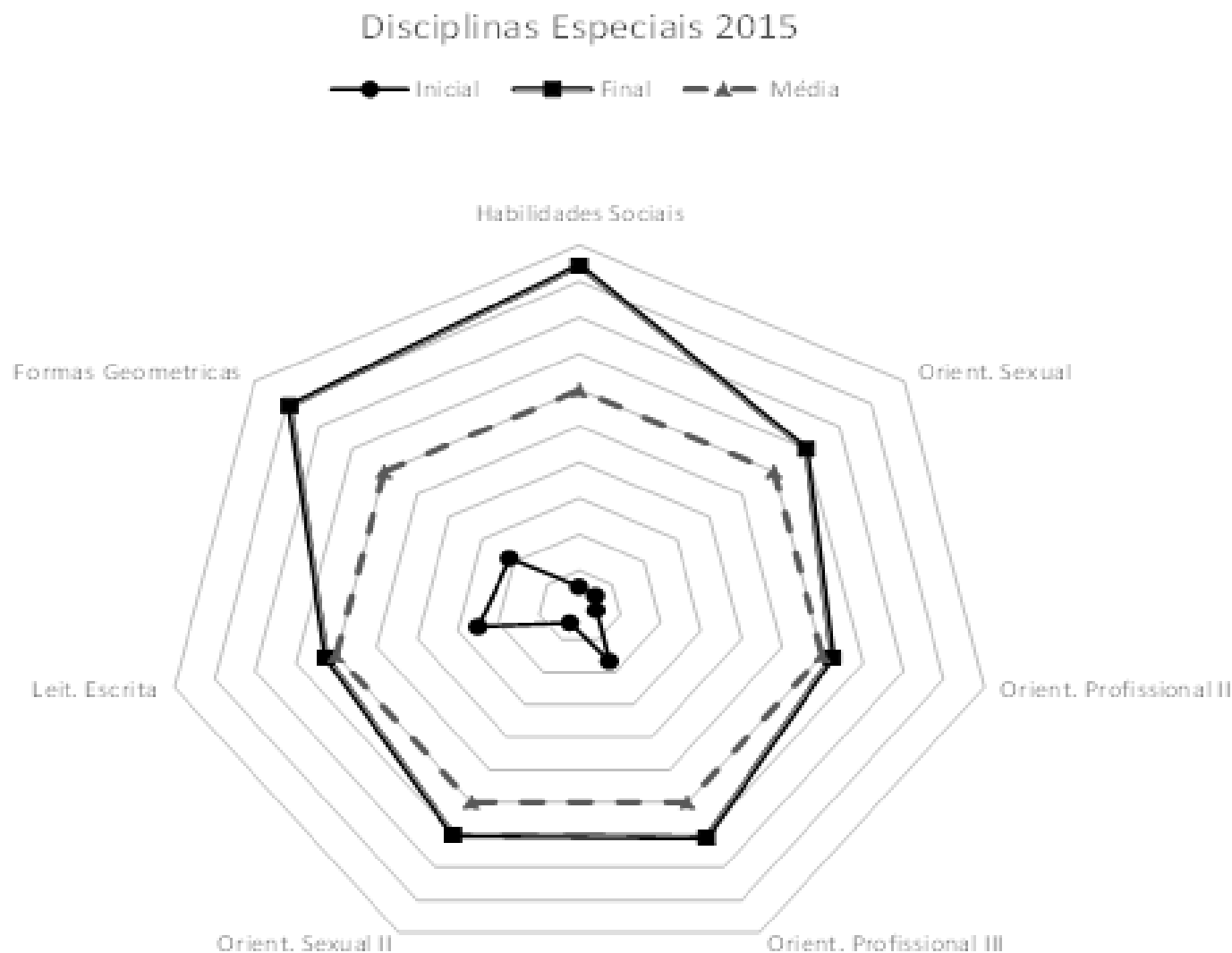
- **Desempenho de A2 nas Disciplinas Especiais - 2015**



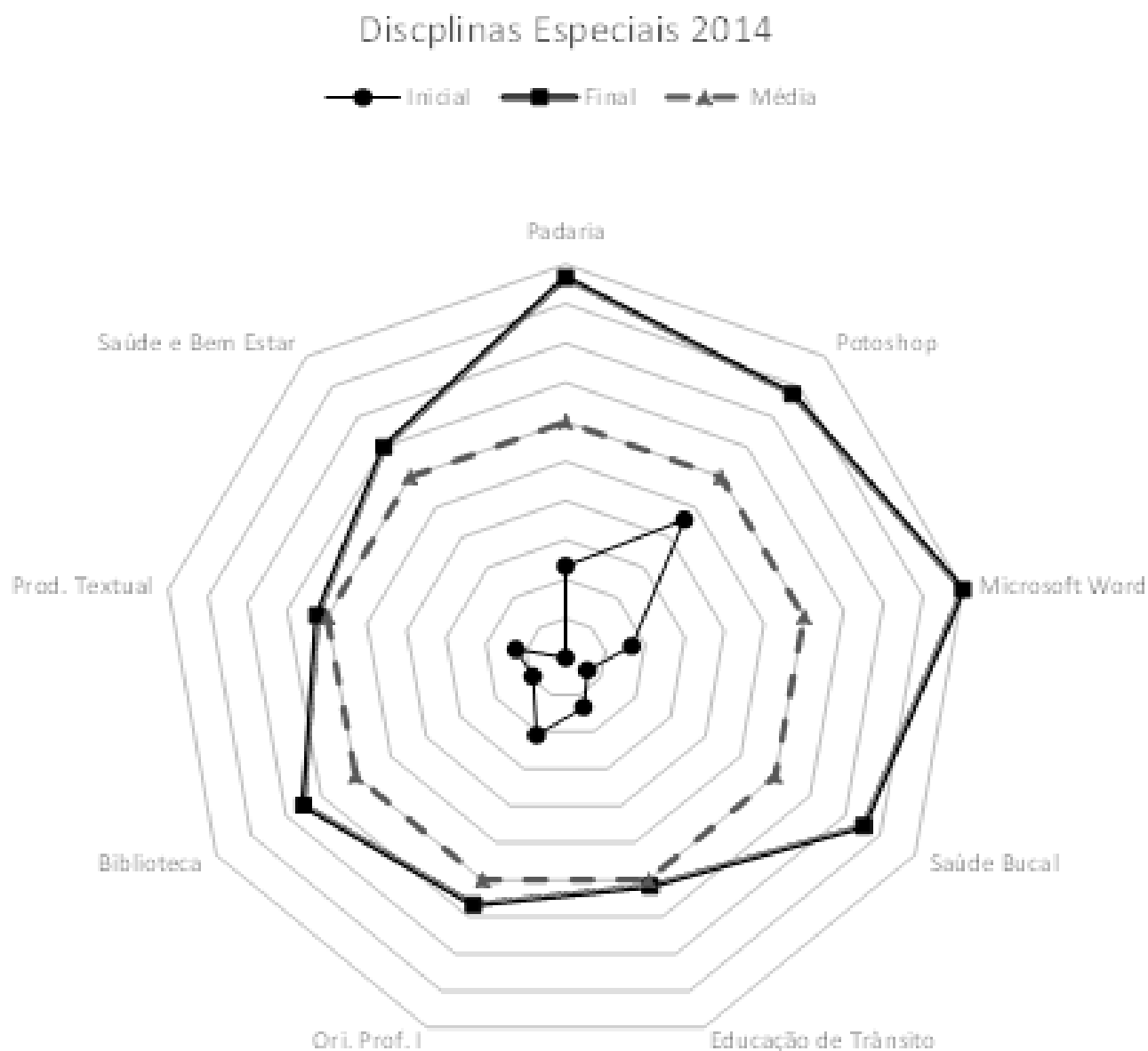
- **Desempenho de A3 nas Disciplinas Especiais - 2014**



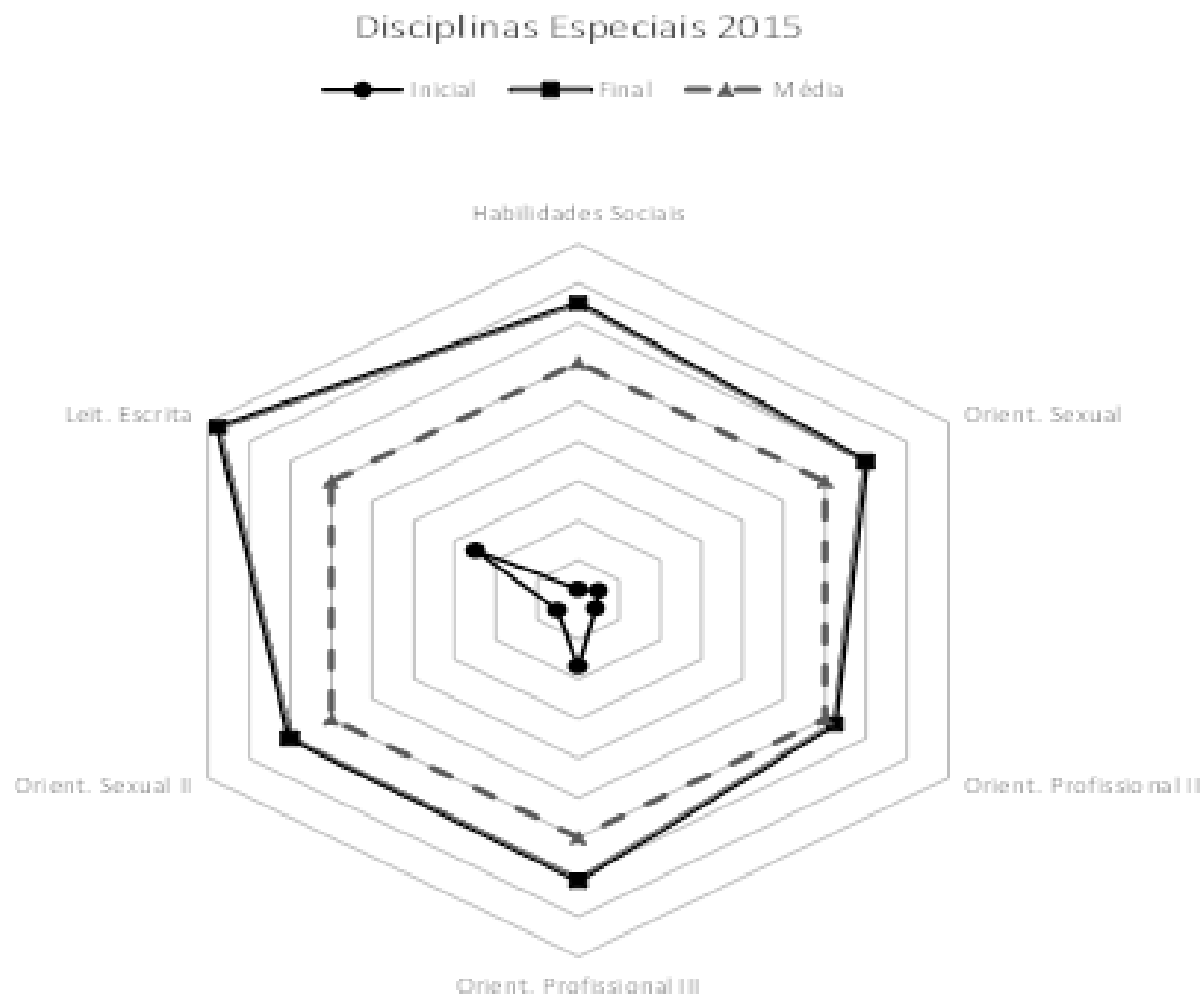
- **Desempenho de A3 nas Disciplinas Especiais - 2015**



- **Desempenho de A4 nas Disciplinas Especiais - 2014**

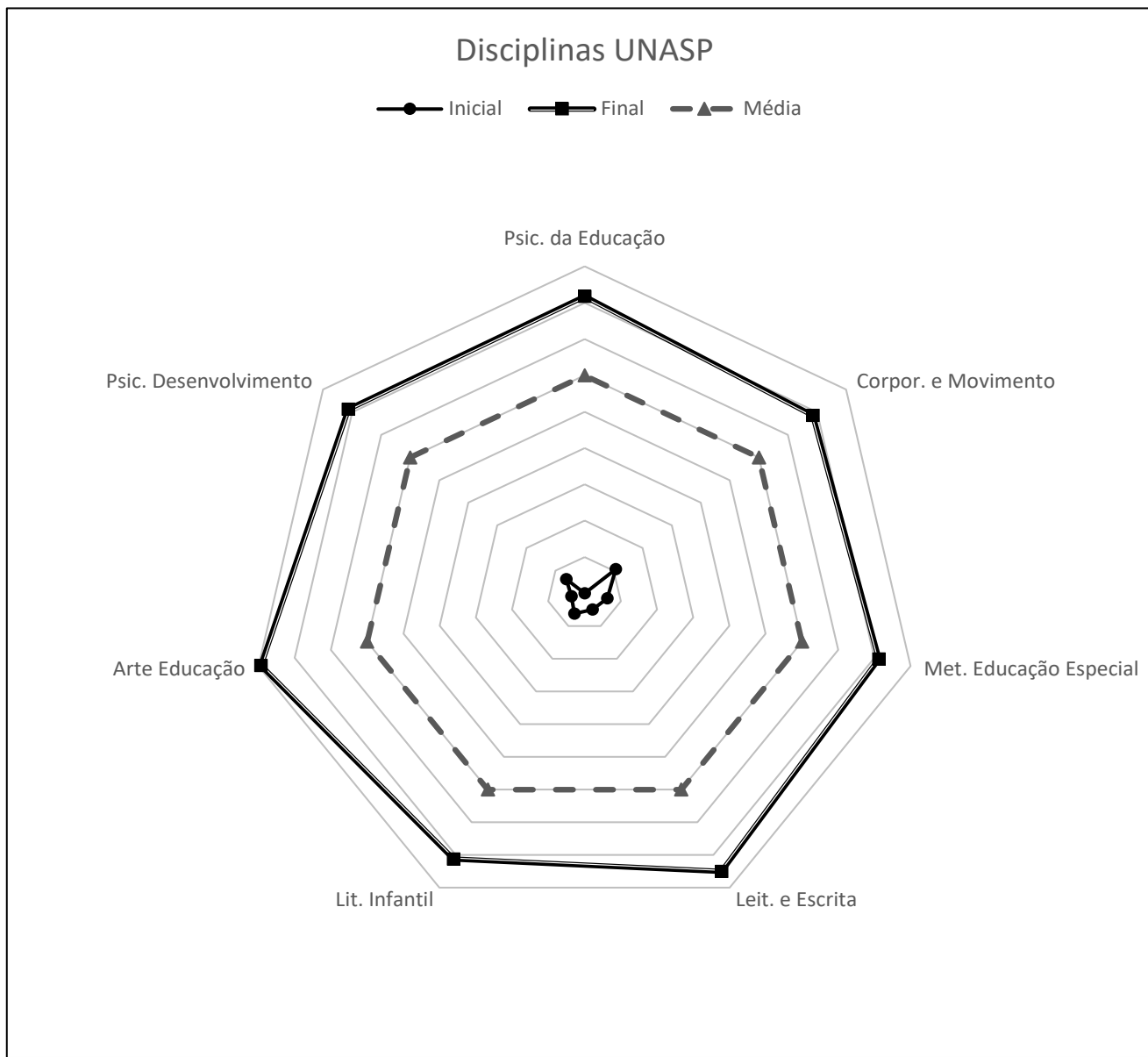


- **Desempenho de A4 nas Disciplinas Especiais - 2015**



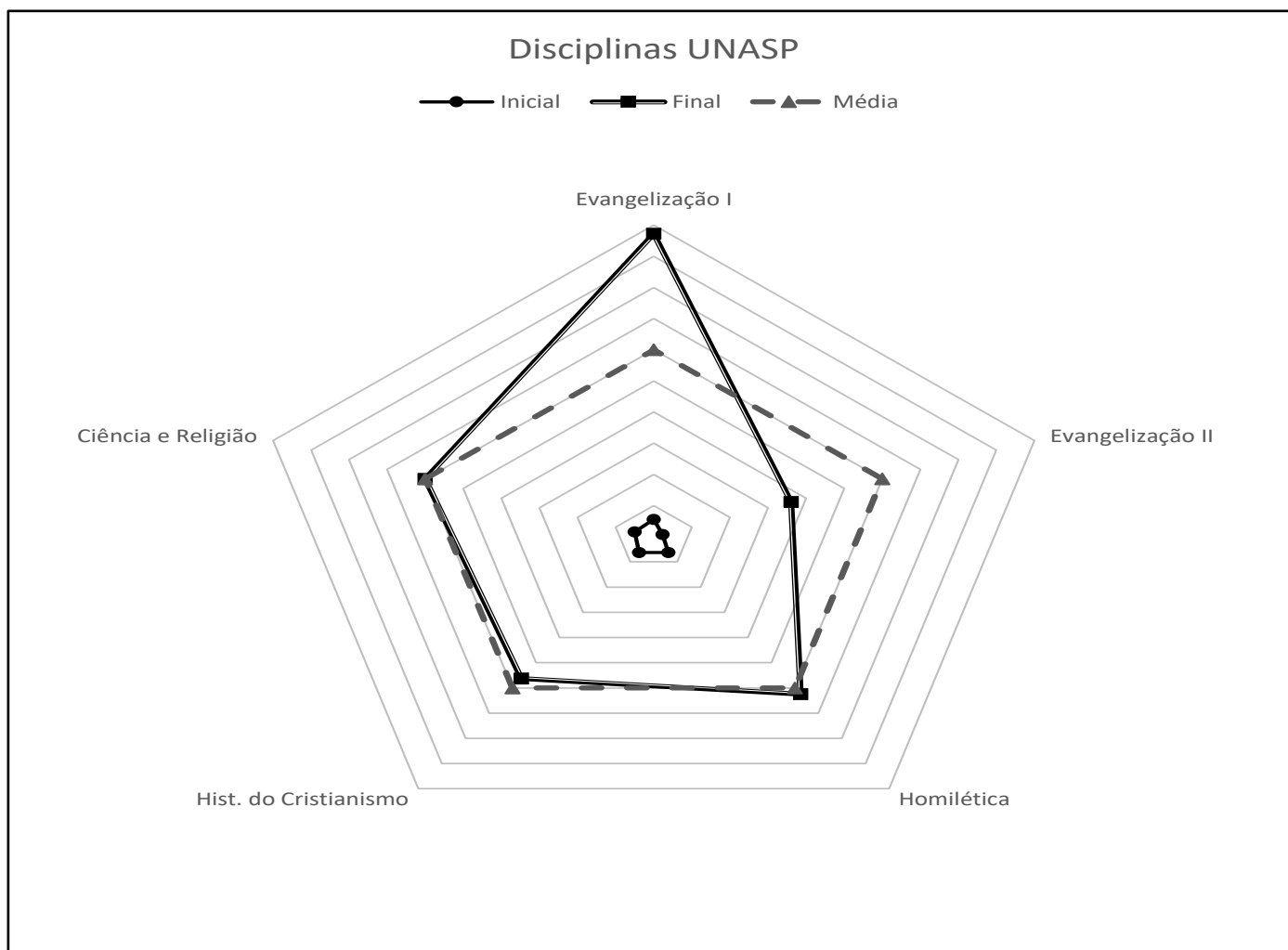
- Disciplinas do curso de Pedagogia – A1
 - Psicologia da Educação,
 - Corporeidade e Movimento,
 - Metodologias para Educação Especial,
 - Leitura e Escrita no Contexto Educacional Brasileiro I,
 - Literatura Infantil,
 - Arte Educação,
 - Psicologia do Desenvolvimento.

- **Desempenho de A1 nas Disciplinas do Curso de Pedagogia**



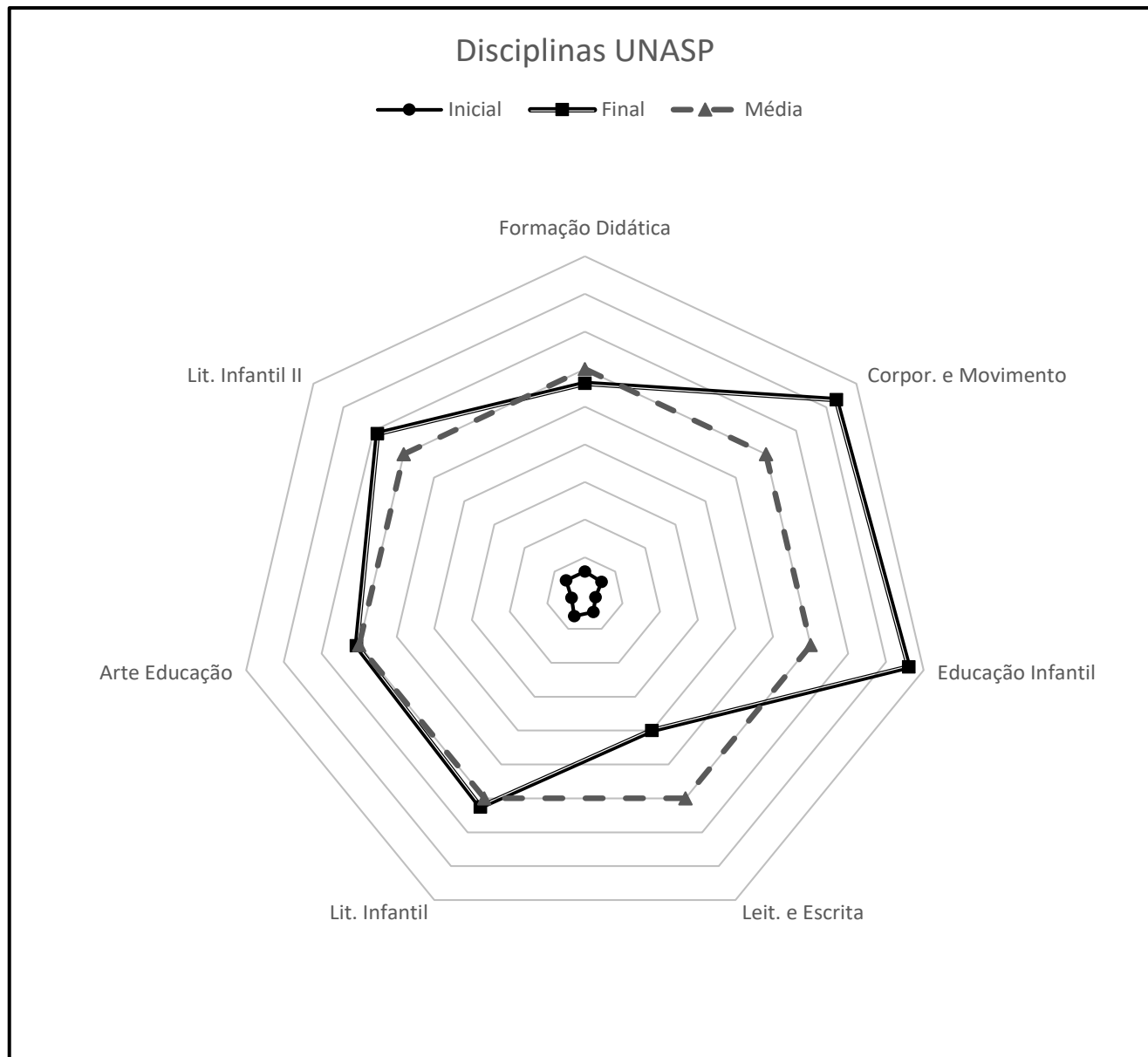
- Disciplinas do curso de Teologia – A2
 - Evangelização I,
 - Evangelização II,
 - Homilética,
 - História do Cristianismo,
 - Ciência e Religião.

- **Desempenho de A2 nas Disciplinas do Curso de Teologia**



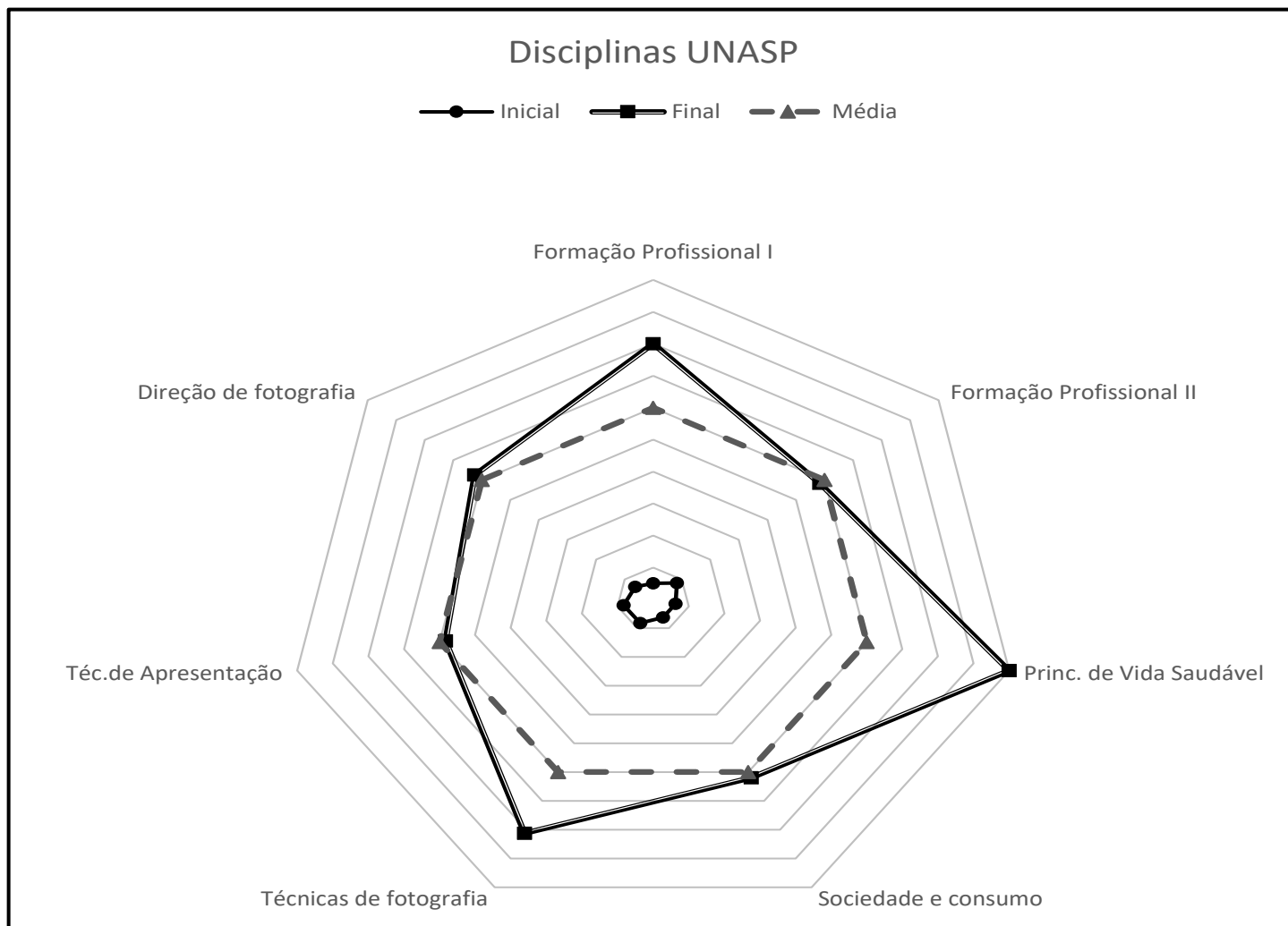
- Disciplinas do curso de Pedagogia – A3
 - Literatura Infantil I,
 - Corporeidade e Movimento,
 - Leitura e Escrita no Contexto Educacional Brasileiro I,
 - Literatura Infantil Iim
 - Arte Educação,
 - Formação Didática,
 - Fundamentos Metodológicos da Educação.

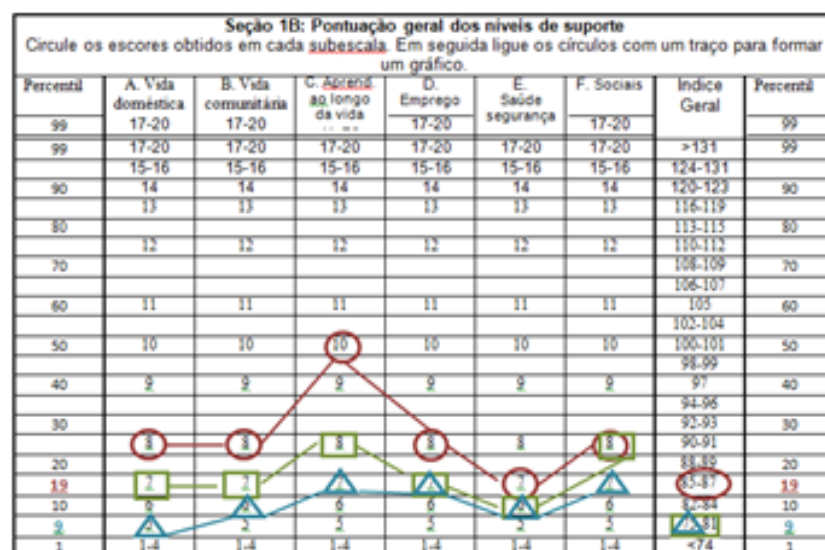
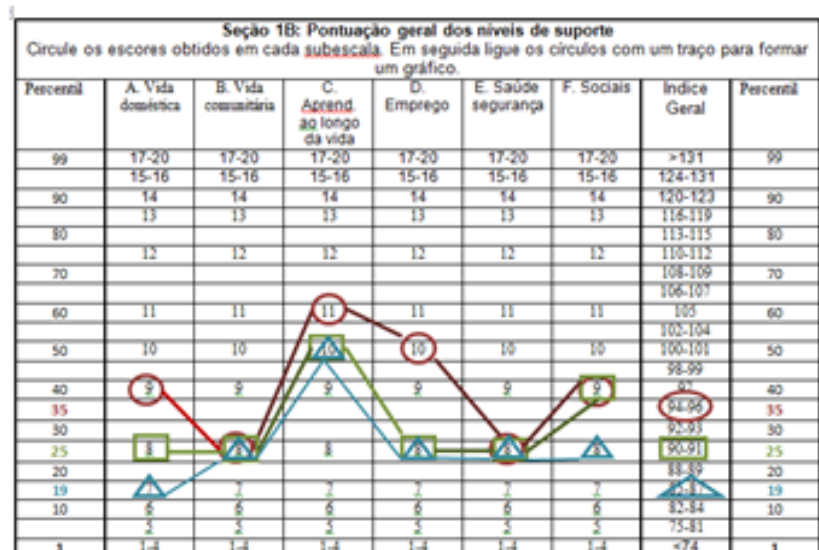
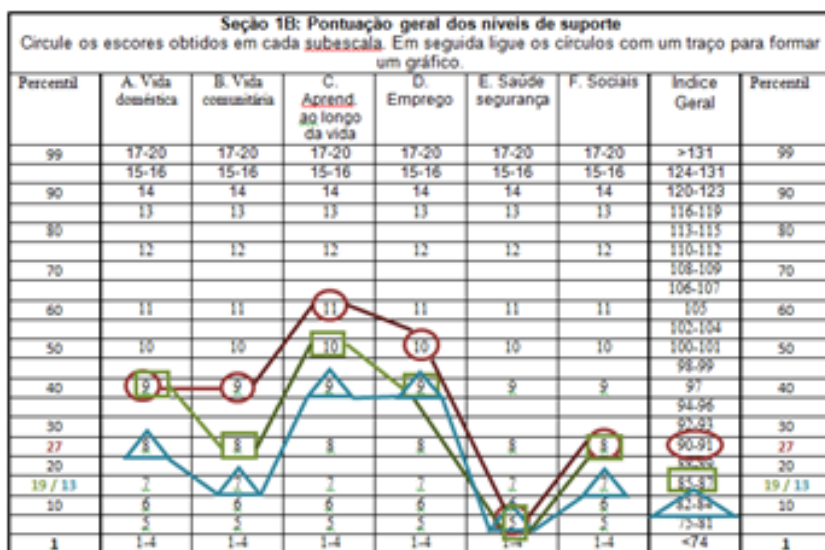
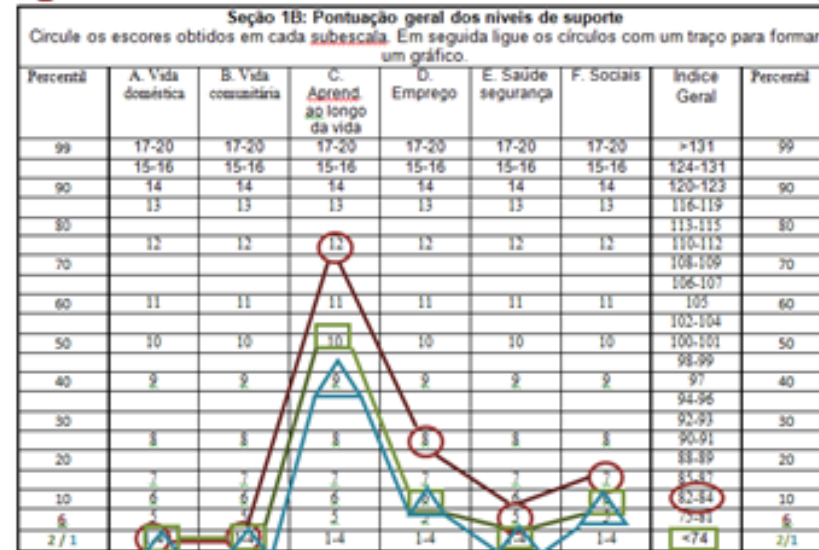
- **Desempenho de A3 nas Disciplinas do Curso de Pedagogia**



- Disciplinas do curso de Publicidade e Rádio TV – A4
 - Técnicas de Fotografia,
 - Sociedade e Consumo,
 - Formação Profissional I,
 - Técnicas de Apresentação,
 - Direção de Fotografia,
 - Formação Profissional II,
 - Princípios de Vida Saudável.

- **Desempenho de A4 nas Disciplinas do Curso de Publicidade e Rádio TV**



A
1A
2A
3A
4

Resultado fevereiro de 2014



Resultado fevereiro de 2015



Resultado janeiro de 2016





OBRIGADA!!

Maria Amélia Almeida

E-mail: ameliamma@terra.com.br
