



## INTERVENÇÃO PRECOCE E ESTIMULAÇÃO GLOBAL DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS E ATRASOS NO DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR: UM PROGRAMA DE EXTENSÃO

*Early childhood intervention and stimulation of children with disabilities and developmental delays: an extension program*

Vera Regina Loureiro<sup>1</sup>, Sonia Middleton<sup>2</sup>, Ana Paula Dias de Souza, Adriana Carbonel, Andressa Vitorio, Lídia Júnia Pereira Vidal Fuly, Maria Clara de Sá Carvalho, Marina Gomes de Sá, Tuanny Christine Cruz Ferreira, Vinicius Marinho Mantini

### Resumo

O artigo apresenta o Programa “Direitos humanos, acessibilidade e inclusão social de pessoas com deficiência: Viver com inclusão”, do PROEXT 2014, na área de conhecimento da Educação Especial, na linha temática de Direitos Humanos. Analisa a proposta de Intervenção Precoce e Estimulação Global focada na díade pais/criança e na orientação às famílias, oferecida a crianças entre 0 e 6 anos de idade que apresentam deficiências ou desvios no desenvolvimento neuropsicomotor, oriundas de comunidades populares e/ou atendidas no ambulatório de genética do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (HUGG). Contou com a participação de dez alunos bolsistas de extensão, sendo cinco do curso de Pedagogia e cinco do curso de Medicina, e ainda com dois bolsistas de incentivo acadêmico, discentes dos cursos de Pedagogia e Serviço Social.

**Palavras-chave:** deficiência – atraso no desenvolvimento neuropsicomotor - intervenção precoce

### Abstract

This article analyzes the program "Human rights, accessibility and social inclusion of people with disabilities: Living with inclusion" presented at PROEXT 2014 in the Special Education area of expertise, in the subject line of Human Rights. We present the program Early Childhood Intervention and Stimulation of children between 0 and 6 years of age with disabilities and neuropsychomotor development delays coming from popular communities and treated at the genetic clinic of University Hospital Gaffrée e Guinle (HUGG) focused on parental involvement. The program was

<sup>1</sup> Coordenadora do Programa - Professora Assistente do Departamento de Fundamentos da Educação da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO. Mestre em Linguística Aplicada pela Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ (2004), especialista na área da Surdez e Educação Especial.

<sup>2</sup> Professora adjunta da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO e médica. Possui mestrado em Epidemiologia Geral pela Escola Nacional de Saúde Pública (1996). Experiência na área de Medicina, com ênfase em Genética, atuando, principalmente em saúde da família.

attended by ten extension scholarship students, five from teachers' college and five medical school students, and also by two students with academic incentive scholarship, from Pedagogy and Social Work courses.

**Key-words** : disability - developmental delay – early intervention and stimulation

## Introdução

O objetivo deste artigo é analisar o Programa “Direitos humanos, acessibilidade e inclusão social de pessoas com deficiência: Viver com inclusão”, apresentado no PROEXT 2014, na área de conhecimento da Educação Especial, na linha temática de Direitos Humanos, tendo sido aprovado, recebido ajuda financeira, e desenvolvido ao longo do ano de 2014. Discutiremos os desafios enfrentados na execução do programa, bem como a importante parceria saúde/educação que motivou o desenvolvimento da proposta de Intervenção Precoce e Estimulação Global Essencial focada na díade pais/criança, de crianças entre 0 e 6 anos de idade que apresentam deficiências, desvios ou atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor, oriundas de comunidades populares e/ou atendidas no ambulatório de genética do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (HUGG). Programa desenvolvido por professores e estudantes dos cursos de Pedagogia e Medicina da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (Unirio), consiste no acompanhamento multidisciplinar das crianças e seus familiares. O programa contou com a participação de dez alunos bolsistas de extensão, sendo cinco do curso de Pedagogia e cinco do curso de Medicina, e ainda com duas bolsistas de incentivo acadêmico, discentes dos cursos de Pedagogia e Serviço Social. A proposta envolveu a participação, orientação e supervisão sistemáticas destes estudantes, buscando ampliar a formação de recursos humanos envolvidos com a transformação social e engajados na luta pelos direitos humanos. A continuidade do trabalho está garantida com a conquista de mais dois anos de verbas relativas ao PROEXT 2015/2016.

A extensão universitária, entendida como prática acadêmica que une as atividades de ensino e pesquisa, com as necessidades da sociedade, oferece aos alunos das universidades públicas brasileiras, a oportunidade de interagir com a população e identificar os problemas que esta enfrenta. Pretende-se com os programas e projetos de extensão desenvolver a autonomia dos estudantes universitários, a partir de sua sensibilização para o mundo e da conscientização de seu lugar como agente transformador da realidade. Compreendendo a extensão como possibilidade de parceria entre a universidade e outros setores da sociedade (Leite et al, 2002), e com a articulação de conteúdos de caráter técnico, humanístico e ético, a capacitação de estudantes da graduação dos cursos de Pedagogia e Medicina, participantes do programa como bolsistas de extensão para atuação nas ações previstas, é parte constante do trabalho, com a formação de uma equipe multidisciplinar, em que a soma dos saberes possibilita aos discentes o aprendizado em grupo e o reconhecimento do trabalho em equipe como multiplicador de resultados.

Em nossa proposta, buscamos a formação de frentes de trabalho nas quais estudantes universitários, supervisionados por docentes da universidade, promovem atividades que objetivam a construção de conhecimentos acerca dos direitos à saúde, educação, informação e acessibilidade das pessoas com deficiência e seus familiares. Ao longo de todo o ano foram realizados estudos e aprofundamento teórico em reuniões de equipe com a professora orientadora do Programa, a partir de pesquisa bibliográfica e de resenhas sobre temas como: Caracterização da Deficiência Intelectual e da Síndrome de Down; Caracterização do Autismo e outras síndromes; Desenvolvimento neuropsicomotor de crianças de 0 a 6 anos; Avaliação de linguagem na ausência de oralidade; Elaboração de objetivos e planejamento individualizado para cada uma das crianças atendidas pelo programa.

### Direitos humanos das pessoas com deficiência

A preocupação com a saúde e com a educação das pessoas com deficiência, fundamentada nos direitos humanos de inclusão social e acessibilidade que tem norteadas múltiplas ações dos diferentes ministérios governamentais, na última década, serviu-nos como fundamento para a proposição do programa.

Os resultados preliminares do CENSO demográfico de 2010 apontam que o país possui, de uma população total de 190.755.799 (100,0%), cerca de 45.623.910 de pessoas (23,9%) que declaram ter pelo menos uma das deficiências investigadas (auditiva, visual, motora, intelectual e múltipla). Em estudo preliminar da Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização e Diversidade (SECADI) do Ministério da Educação sobre a Meta 4 do Plano Nacional de Educação (PNE) correspondente ao decênio 2014-2024, a matrícula de alunos com deficiência nas escolas cresceu enormemente na última década mas atinge, ainda, a apenas cerca de 500.000 alunos que representariam em torno de 20% da população a ser atendida. Para alcançar a universalização, proposta pela Meta 4, de atendimento escolar aos alunos com deficiência para a população de 4 a 17 anos, faz-se necessária a ampliação e o fortalecimento de ações voltadas para as crianças e jovens com deficiência.

Ainda é preciso levar em consideração, também, as crianças com deficiências com idade inferior a 4 anos que necessitam de Intervenção Precoce Especializada e não estão contempladas na Meta 4. As estatísticas do Censo Escolar do MEC retratam apenas a realidade de quem está dentro da escola. Um outro levantamento, feito pelos Ministérios da Educação e do Desenvolvimento Social, mostrava, por exemplo, que só 21% do total de 350 mil crianças e jovens com deficiência que recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC) estavam matriculados na escola no ano de 2007.

Em consonância com o Plano Nacional dos direitos da pessoa com deficiência – Viver sem Limites, de 2011, que tem como uma de suas áreas de atuação a *“Identificação e intervenção precoce de deficiências”*, o programa “Direitos humanos, acessibilidade e inclusão social de pessoas com deficiência: Viver com inclusão” pretende atuar nas seguintes áreas: área de atenção à saúde, objetivando

a identificação e o diagnóstico de crianças com deficiências ou atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor; na intervenção precoce para crianças entre 0 e 6 anos de idade focada na díade pais/criança; na orientação às famílias; e na capacitação dos diversos agentes da comunidade para a garantia da inclusão social, acesso à educação, permanência na escola, e eliminação de preconceitos e barreiras sociais.

### **Intervenção Precoce e envolvimento parental**

A proposta de um Programa de Intervenção Precoce e Estimulação Global do desenvolvimento está pautada em estudos que comprovam a eficácia deste trabalho para o desenvolvimento de crianças que apresentam deficiências ou atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor.

O diagnóstico precoce de atrasos do desenvolvimento neuropsicomotor da criança é condição fundamental para que as intervenções ocorram em tempo hábil para o aproveitamento pleno da neuroplasticidade, maior quanto mais tenra é a idade da criança. (Vygostky, 1984; SILVA e KLEINHANS, 2006). Para Silva e Kleinhans (2006:134)

As pesquisas têm evidenciado a possibilidade da plasticidade mediante a estimulação do meio. O Comitê da Organização Mundial da Saúde enfatiza a importância dos procedimentos de intervenção precoce no desenvolvimento da criança com Síndrome de Down e outras deficiências.

A Estimulação é essencial ao desenvolvimento de qualquer criança, tenha ela deficiências ou atrasos em seu desenvolvimento ou não. A estimulação resulta de interações que ocorrem com o meio e entre os seres humanos. Estímulos que a criança recebe da família, da escola, do meio a sua volta, são fundamentais para o desenvolvimento global do indivíduo. No caso das crianças que apresentam deficiências ou atrasos em seu desenvolvimento, estas interações com o ambiente e com o outro, na maioria das vezes, não acontecem naturalmente, fazendo-se necessário a intervenção especializada com o objetivo de prevenir ou minimizar o atraso no desenvolvimento. No entanto, a intervenção não deve focar apenas a criança e sim buscar o envolvimento parental em todo o processo.

Diversos autores como Bronfenbrenner (1979), Gallagher (1990), Fidler (2005) têm apontado que a intervenção precoce é muito mais efetiva quando a família é um agente ativo no processo. Portanto, o foco na díade pais /criança é fundamental em nossa proposta. Segundo Silva e Kleinhans (2006:134):

Trabalhos de estimulação que incluíram envolvimento parental mostraram um efeito mais positivo no desenvolvimento da criança com Síndrome de Down, enquanto estudos de intervenção que não envolvem pais foram menos efetivos. Assim, o movimento maior de intervenção deve estar voltado para a criança no contexto no qual ela se desenvolve.



Deste modo, é importante ressaltar a importância da presença da mãe ou responsável durante o atendimento, buscando observar as formas de interação e o comportamento de ambos quando estão juntos na realização de tarefas. A intervenção deve voltar-se tanto para a criança quanto para a mãe, buscando atingir o contexto familiar no qual a criança vive. A proposta é envolver os pais no processo educativo de seu filho, em um trabalho de colaboração entre profissionais e, no caso do programa aqui analisado, discentes em formação, e familiares, buscando uma compreensão global da criança e de seu contexto familiar.

Conforme esclarece Serrano, os serviços de atendimento a crianças com atrasos no desenvolvimento inicialmente centraram-se

...exclusivamente na criança visando remediar os problemas que esta apresentava numa intervenção compartimentada entre diversas especialidades, esquecendo uma visão global da criança e, mais importante ainda, esquecendo que esta faz parte de um contexto familiar do qual não a podemos desligar se queremos uma avaliação e intervenção que respondam eficazmente aos problemas da criança e da família. (Serrano, 2000:13)

Por conseguinte, é preciso levar em conta as necessidades, aspirações, e a forma de funcionamento da família, bem como respeitar valores e aspectos culturais presentes. É preciso encontrar formas de envolver os familiares, com orientação e apoio, a partir de experiências e oportunidades que os capacitem e corresponsabilizem na busca por recursos existentes na comunidade. O respeito ao tempo e níveis de envolvimento de cada família devem ser respeitados, e mudanças nas formas de relacionamento entre pais e profissionais passam por deixar para trás uma abordagem paternalista e seguir em direção à construção de uma parceria.

**Objetivos da proposta de Intervenção Precoce e Estimulação Global de crianças com deficiências ou atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor do Programa “Direitos humanos, acessibilidade e inclusão social de pessoas com deficiência: Viver com inclusão”.**

- 1- Realização de levantamento de crianças entre 0 e 6 anos de idade a serem beneficiadas pelo programa.
- 2- Realização de entrevista inicial de avaliação.
- 3- Realização de levantamento dos serviços e recursos comunitários institucionais (hospitais, escolas, creches) disponíveis, capazes de possibilitar o encaminhamento dessas crianças e seus familiares aos programas de avaliação e intervenção existentes.



- 4- Realização de levantamento acerca da existência de associações, profissionais ou de voluntários que possam vir a cooperar com o desenvolvimento do programa.
- 5- Verificação de locais, instalações, mobiliário, materiais técnicos e brinquedos necessários.
- 6- Oferta de consultas médicas na área de pediatria e genética.
- 7- Acompanhamento clínico das crianças que apresentam deficiências ou atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor atendidas pelo programa.
- 8- Controle e acompanhamento do desenvolvimento neuropsicomotor das crianças com deficiência atendidas pelo programa.
- 9- Organização de ambiente lúdico e apropriado para o atendimento.
- 10- Efetivação de Programa de Intervenção Precoce e Estimulação Global de crianças que apresentam deficiências ou atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor com idade entre 0 e 6 anos de idade focada na díade pais/criança.
- 11-Orientação às famílias.
- 12- Visitas domiciliares para avaliação de fatores que possam contribuir para o atendimento.
- 13-Realização de ações educacionais direcionadas para familiares, profissionais da área de educação e saúde, e agentes da comunidade, por meio de palestras e cursos.

### **Implantação e Implementação do Programa**

A partir de levantamento, realizado pela estudante do curso de Pedagogia e bolsista de extensão, Ana Paula Dias<sup>3</sup>, traçaremos, a seguir, um histórico da implantação do programa.

O programa desenvolveu-se, inicialmente, junto ao projeto de extensão 'Consulta Genética: compromisso social da UNIGEN', que oferece consulta genética gratuita e realização de exames de cariótipo no laboratório de Citogenética da UNIGEN (que funciona há mais de 20 anos nas dependências do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle), atendendo crianças pacientes do Hospital Universitário encaminhadas pela genética a partir de diagnóstico de síndromes que afetam o desenvolvimento neuropsicomotor.

Em observância aos objetivos, primeiramente foi realizado o levantamento de crianças de 0 a 6 anos de idade, junto ao departamento de genética do HUGG, a

<sup>3</sup> Ana Paula Dias de Souza – discente de Pedagogia da Unirio e bolsista PROEXT

serem beneficiadas com Programa de Intervenção Precoce e Estimulação Global. Foram preenchidas fichas com os dados coletados (nome da criança, data de nascimento, diagnóstico, nome do responsável, telefone e endereço). Desde o princípio toda a equipe (Medicina e Pedagogia) trabalhou de forma conjunta no levantamento das possíveis crianças a serem atendidas, assim como na escala para realizá-lo em meio aos prontuários do setor de genética do HUGG. Nesse levantamento foram selecionadas com as características e critérios supracitados o total de 127 (cento e vinte e sete) cadastros. Desses, por motivos de cadastro incompleto que impossibilitava contato, ou por se tratar de crianças residentes em outros municípios do Estado do Rio de Janeiro, 95 (noventa e cinco) foram descartados, restando, para serem contactados, 32 (trinta e duas) famílias. Desses, 22 (vinte e dois) responsáveis confirmaram presença em reunião agendada para apresentação da proposta e oferta de atendimento. Apenas 8 (oito) famílias compareceram à reunião realizada no HUGG, ouviram a proposta, passaram pela entrevista e pela avaliação inicial, e se disseram interessadas em participar do projeto, sendo que 2 (duas) foram dispensadas, pois as crianças já não apresentavam atraso no desenvolvimento.

Vimos a necessidade de fazer uma segunda chamada. Estabelecemos uma parceria com a Igreja Metodista de Botafogo que nos cedeu espaço para realização dos atendimentos na medida em que não havia espaço no HUGG para tal, e os atendimentos foram iniciados na sala de recreação infantil da Igreja Metodista (Figura 1), a partir de contato da Professora Sônia Middleton, geneticista do HUGG.



Figura 1: Sala de atendimento situada na Igreja Metodista de Botafogo (foto Vera Loureiro)

A partir das dificuldades enfrentadas pelos responsáveis para chegarem ao atendimento, apresentando diversos motivos para o não comparecimento como distância do local de atendimento, doenças das crianças, gastos com passagens, necessidades dos outros filhos, e falta de um RioCard Especial, entre outros, percebemos a necessidade de fazer uma nova convocação de familiares.



A segunda reunião foi agendada com as famílias que foram contactadas para participar da primeira reunião e que não haviam comparecido. Nessa ocasião, entramos em contato com 15 famílias e nove delas confirmaram presença, mas apenas 3 (três) compareceram, uma delas sem levar a criança. Apresentada a proposta, as mães presentes demonstraram bastante interesse, sendo que, desse grupo, apenas uma aderiu ao programa.

Como nova estratégia para alcançar um maior número de famílias com crianças com deficiência, entramos em contato com a Creche da Comunidade do Santa Marta, Unidade de Atendimento ao Pré-Escolar (UNAPE), pela proximidade ao local de atendimento.

A primeira reunião teve a presença de toda a equipe que compõe a direção da creche, incluindo psicóloga, pediatra, coordenadores pedagógicos e, um mês depois, nos reunimos com as mães convocadas. Compareceram um total de 6 (seis) e assim como ocorreu nas reuniões anteriores, apresentamos nossa proposta e todas disseram estar interessadas em participar. Dessas mães 3 aderiram ao projeto de forma regular.

Os atendimentos de Intervenção precoce e estimulação realizados focaram, sempre, na díade criança /mãe (ou responsável), com duração de 1 hora e 30 minutos de duração e aconteceram 1 ou 2 vezes por semana, dependendo de disponibilidade da família. Ao longo do ano de 2014 foram atendidas no programa as famílias de 16 crianças que apresentavam diferentes diagnósticos, a saber: Síndrome de Down, Paralisia cerebral, Transtorno do Espectro Autista (TEA), atraso de linguagem, Transtorno de deficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e atraso e/ou desvios no desenvolvimento neuropsicomotor sem diagnóstico fechado.

Desde o princípio, toda a equipe (da Medicina e da Pedagogia) trabalhou de forma conjunta no levantamento das possíveis crianças a serem atendidas, no setor de genética do HUGG. Também trabalharam de forma conjunta nas reuniões gerais com os familiares e nos atendimentos realizados durante o ano.

Tanto para as entrevistas e avaliações iniciais, quanto para os atendimentos, foram montados duplas ou trios, formados por estudantes da Medicina e da Pedagogia, por entendermos que essa parceria seria fundamental para o conhecimento de cada criança e de seu contexto familiar, sob diferentes enfoques e, para planejarmos as ações a serem realizadas.

Ao longo de todo o ano foram realizadas reuniões semanais de equipe para estudo, discussão de caso e planejamento; atendimentos semanais às crianças e suas famílias; atendimentos médicos e psicológicos, quando necessário; participação em eventos da área; visitas domiciliares e passeios (Figuras 2, 3 e 4). Também foi realizada reunião de avaliação sobre os casos encaminhados pela creche, com coordenadora pedagógica, psicóloga e pediatra da mesma.



Figura 4: Passeio ao Jardim Zoológico (foto Vera Loureiro)



Figura 3: Passeio ao Jardim Zoológico (foto Vera Loureiro)



Figura 2: Passeio ao Jardim Zoológico (foto Vera Loureiro)

## Plano de intervenção

A partir de avaliação inicial realizada com a família e a criança, por dois ou mais membros da equipe (da Medicina e da Pedagogia), além da presença da coordenadora do programa, e evidenciado o atraso neuropsicomotor, é proposto um plano de intervenção.

Esse plano de intervenção individualizado objetiva estimular, de forma global, todas as áreas do desenvolvimento da criança (desenvolvimento físico-motor, desenvolvimento socioafetivo; desenvolvimento de comunicação, linguagem e cognição) de forma integrada e direcionada às necessidades de cada criança e sua família.

Em nossa proposta de trabalho, enfatizamos a centralidade da comunicação e da linguagem, na medida em que todas as crianças apresentam significativos atrasos na aquisição da língua, resultantes das condições diagnósticas (Síndrome de Down, Transtorno do Espectro Autista, entre outras). Nessa área, os objetivos principais são: despertar o interesse na comunicação e nas atividades propostas; desenvolver a atenção para pessoas e objetos; desenvolver a atenção, percepção, discriminação e localização auditivas; desenvolver a intenção comunicativa e a capacidade de atender a solicitações; e desenvolver a comunicação e expressão oral.

## A experiência a partir do olhar dos estudantes

### Participação no Programa como importante experiência de formação

Entendendo a participação de estudantes em projetos de extensão como parte fundamental da formação acadêmica para o exercício profissional, traremos, para discussão e análise, o olhar destes discentes acerca de sua atuação no programa.

Como uma das primeiras atividades propostas, a estudante Andressa<sup>4</sup>, do curso de Pedagogia, participou do Seminário "Promoção da Educação Inclusiva: articulação e compromisso de todos" realizado no auditório do edifício-sede do Ministério Público do Estado do Rio de Janeiro, que contou com representantes do Conselho Nacional de Educação (CNE), Conselho Estadual de Educação (CEE), Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (SECADI), e da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. A temática discutida, voltada para diversidade, educação e inclusão, abrangeu prioritariamente, a criminalização da juventude e as medidas socioeducativas no contexto dos direitos humanos. Ainda assim a aluna posicionou-se da seguinte forma: *“com propostas e discussões diferentes do que esperávamos, saí deste Seminário me sentindo mais responsável e compromissada com a formação dos indivíduos que nossa sociedade muitas vezes mais exclui, do que inclui...”*

<sup>4</sup> Andressa Correa Vitorio – discente de Pedagogia da Unirio e bolsista PROEXT

Para todos os estudantes, a atuação prática trouxe contribuições relevantes para a formação acadêmica, bem como para a compreensão do universo das crianças com atrasos em seu desenvolvimento e suas famílias. Lídia<sup>5</sup>, discente de Pedagogia, declara: *“minha participação neste projeto tem enriquecido minha formação acadêmica porque passei a construir uma interação com o conhecimento por meio da prática. Conhecer para atuar.”*

Também para Tuanny<sup>6</sup> e Adriana<sup>7</sup> (alunas do curso de Pedagogia) a experiência possibilitou a ampliação de conhecimento na área e novas reflexões. Nas palavras de Tuanny: *“Participar do projeto ampliou meu olhar para essa área da pedagogia e me fez refletir sobre o papel do educador na vida não apenas dessas crianças, mas também de suas famílias”*. Já para Adriana: *“Esse grupo me permitiu, por meio da prática, das leituras e debates, compreender um pouco mais sobre a educação especial, sobre como o indivíduo com deficiência, assim como qualquer outro, é constituído socialmente sob múltiplos aspectos.”*

Participar do grupo, lendo e debatendo temas específicos, também direcionou a procura por aprofundamento teórico. Como aponta Maria Clara<sup>8</sup> (também da Pedagogia), as leituras da bibliografia sugerida e os debates possibilitaram o esclarecimento de dúvidas coletivamente e, a partir do *“pontapé inicial...procurei ler livros, artigos e trabalhos acadêmicos a fim de me informar mais sobre a síndrome de Down, já que estava iniciando o atendimento de um menino com essa síndrome.”* A aluna ainda ressalta que *“como futura profissional da Educação, tenho aprendido muito ao longo desse período no Projeto, que vem me auxiliando a ampliar meus conhecimentos na área da educação especial, me mostrando o verdadeiro potencial da criança e a importância de reconhecer a individualidade na prática pedagógica”*.

A articulação da ação com a pesquisa e o ensino pode ser observada a partir do interesse, de alguns alunos bolsistas, em desenvolverem seus trabalhos de conclusão de curso na área da Educação Especial, seja em estudos de caso, seja na análise das dificuldades dos familiares no enfrentamento da deficiência de seus filhos.

Para Ana Paula: *“As leituras assim como as reuniões de orientação, realizadas semanalmente com a professora orientadora e coordenadora têm sido norteadores para atuação no projeto e para aprofundamento dos conhecimentos na área, bem como vem do projeto a inspiração para realizar meu TCC -Trabalho de Conclusão de Curso”*.

<sup>5</sup> Lídia Júnia Pereira Vidal Fuly - discente de Pedagogia da Unirio e bolsista PROEXT

<sup>6</sup> Tuanny Christine Cruz Ferreira - discente de Pedagogia da Unirio e bolsista PROEXT

<sup>7</sup> Adriana carolina Carbonel Velarde - discente de Pedagogia da Unirio e bolsista PROEXT

<sup>8</sup> Maria Clara de Sá Carvalho - discente de Pedagogia da Unirio e bolsista de incentivo acadêmico - BIA

A estudante do último período do curso de Medicina, Marina<sup>9</sup>, relatou que participar desse projeto tem sido umas das experiências mais gratificantes do seu curso. Para ela, *“...trabalhar com famílias e crianças que apresentam algum atraso no desenvolvimento psicomotor foi enriquecedor uma vez que meu trabalho de conclusão de curso versou sobre assunto semelhante”*.

Vinicius<sup>10</sup>, também estudante de Medicina, declarou: *“Desde o início da minha formação, participei de projetos de extensão, em sua maioria de assistência clínica, o que me levou a conhecer diferentes realidades, mas o envolvimento com os assistidos não era muito profundo. Neste programa tive a necessidade de não somente visualizar essas diferentes realidades, como também me envolver com elas para me colocar na posição dos pais, conhecer suas experiências, expectativas e hábitos já que isso reflete diretamente no modo como agem com seus filhos”*.

Também para Andressa *“as reuniões de equipe serviram para dividir as “angústias” diante do projeto”,* e para poder discutir a melhor maneira de relacionar-se com os familiares, atender as suas expectativas e compreender suas dificuldades. Para ela: *“se estes não se sentissem à vontade com a equipe, nada os faria comparecer e participar da proposta”*.

### Parceria educação e saúde

A parceria entre estudantes de áreas distintas como a educação e a saúde, segundo os participantes do programa, foi alvo de avaliação positiva e enriquecedora para todos. Segundo Maria Clara: *“Essa parceria proporcionou novos aprendizados constantemente e pude perceber como é importante a atuação de uma equipe multiprofissional”*.

Já para Marina: *“...a troca de experiências e perspectivas com os alunos e a professora da Pedagogia foi de uma riqueza ímpar! Quando estudamos sobre equipes multidisciplinares não poderia imaginar que o resultado seria tão bom!”*

Vinicius ressalta que *“Nesse contexto, a integração entre pedagogia e medicina é fundamental. No curso médico nos é oferecida muita formação técnica e, poucas vezes, e por poucos professores, é abordada a melhor maneira de dialogar com quem atendemos e, portanto, ficamos sujeitos a falhas que distanciam a relação médico-paciente. Desse modo, além de aprimorarmos nossa abordagem com as famílias no projeto, adquirimos uma experiência indispensável à medicina.”*

Segundo Tuanny *“a oportunidade de trabalhar em conjunto com os estudantes da medicina foi uma experiência nova e enriquecedora, pois houve troca*

<sup>9</sup> Marina Gomes de Sá – discente de Medicina e bolsista PROEXT

<sup>10</sup> Vinicius Marinho Mantini - discente de Medicina e bolsista PROEXT

*constante de saberes extremamente distintos, mas que quando unidos trazem resultados ainda mais satisfatórios e o surgimento de propostas eficazes”.*

## Intervenção

Nos relatórios dos atendimentos realizados foram observados os comportamentos de familiares e as modificações e ganhos no desenvolvimento das crianças.

Vinicius faz uma análise bastante elucidativa sobre a importância da intervenção focada na família quando relata: *Tendo em vista que um dos principais objetivos do projeto é a intervenção junto aos pais, é fundamental passar a eles técnicas, métodos e atitudes que possam colaborar com o desenvolvimento das crianças. Nessas situações temos que adquirir a confiança deles e, com cuidado, sugerir que façam de modo diferente”.*

A dinâmica familiar é foco de apreciação crítica por Marina. Esta considera que problemas na estrutura e funcionamento da família *“parecem ser uma questão em comum de todas as crianças que atendemos.”* Tal constatação reforça a necessidade da intervenção direta e sistemática junto àqueles que convivem com a criança, fortalecendo laços de confiança e respeito mútuo entre profissionais e familiares.

Tuanny também pode constatar que *“no decorrer dos atendimentos foi possível observar a relação de confiança que foi estabelecida entre nós, bolsistas, e a família”.* (Figuras 5 e 6)



Figura 5: Confraternização: mães, crianças e equipe (foto Vera Loureiro)



Figura 6: Cuidado e confiança (foto Vera Loureiro)

Em relação à mãe de L.F. criança autista de 4 anos atendida por nós, Marina confessa ter tido “preconceito” de sua parte ao achar que *“a mãe era muito acomodada com a situação”*. E qual não foi sua surpresa ao ver, *“em apenas uma semana, grandes avanços”*. Ainda assim, para a Ana Paula, que acompanha regularmente essa criança em atendimentos de 1h30min, duas vezes por semana *“...a maior dificuldade tem sido fazer com que a mãe participe de forma mais ativa”*. Um dos principais objetivos do programa de intervenção com essa mãe tem sido *“mostrar a importância da interação entre mãe e filho no desenvolvimento da criança com necessidades especiais mas, como durante algum tempo a informação recebida por ela era de que seu filho seria um incapaz, ainda estamos encontrando resistência nesse sentido”*. No entanto, é possível observar importantes mudanças de comportamento como, por exemplo, fazer refeições com o filho na mesa, permanecendo sentado por meia hora com ele.

Para Ana Paula os resultados têm sido bastante satisfatórios, sendo possível perceber, a cada dia, o potencial da criança. Para ela, o que mais chama atenção *“é a capacidade de imitar gestos e ações (Figura7) que o menino vem demonstrando, característica muitas vezes ausente no espectro autista, e ligada diretamente à aprendizagem. Na primeira semana, ele ficava querendo ir embora e, na segunda, ele chorou para ficar e brincar mais”*.



Figura 7: Brincadeira de imitação

Outra grande conquista em relação a esse caso foi todo o processo que culminou na matrícula de L. F. na escola. Inicialmente resistente à idéia, com medo das dificuldades que tanto ela quanto o filho iriam encontrar, a mãe iniciou um movimento saudável de deixar o filho um pouco sozinho, fora de sua total proteção, abrindo espaço para uma maior autonomia.

No caso de F., menino com Síndrome de Down que chegou ao programa com 2 anos e 8 meses, usava fraldas, não atendia às solicitações, fazia birra e quase não falava e, ainda segundo a mãe, apresentava comportamento agressivo, foi observado por Maria Clara que a criança *“passou a compreender mais a fala do outro e a obedecer as solicitações”*. O trabalho com F. tem focado a *“estimulação da linguagem, assim como as áreas afetiva e cognitiva por meio de atividades de contação de histórias cantigas de roda, e jogos corporais.* (Figuras 8 e 9)



Figura 8: Hora da história (foto Vera Loureiro)



Figura 8: Jogos corporais (foto Vera Loureiro)

Com sua mãe, temos buscado orientá-la em como agir nas situações em que a criança comporta-se com teimosia ou agressividade e segundo relatos da mesma, tais comportamentos estão menos frequentes.

Também apresentando Síndrome de Down, A. vem participando do programa desde o início e vem respondendo bastante positivamente. Orientações para sua maior independência em atividades de vida diária como alimentação e higiene vêm sendo realizadas e, para Andressa *“Na hora da refeição, A. vem necessitando cada vez menos de ajuda...Ao tratar de sua higiene, desde o 3º encontro, foi dado a sua mãe um redutor de vaso sanitário, para que em casa, ele vá deixando de usar fraldas, e obtivemos resultado também, já que em casa, ele já pede para fazer suas necessidades, necessitando ainda de fralda somente quando vai à rua”*.

Em relação ao desenvolvimento de linguagem, Andressa aponta ser esse seu *“maior desafio agora, ou seja, pensar em como podemos trabalhar e desenvolver a linguagem destas crianças com limitação e ausência de oralidade, foco principal do projeto”*.

Tivemos, ao longo do ano, algumas oportunidades de atender a duas crianças e suas famílias no mesmo horário, com o cuidado de termos profissionais para cada uma delas, é claro. Essa experiência nos mostrou o quão positivo podem ser estes atendimentos, com a troca de experiências entre responsáveis, orientações de serviços públicos e informações de outros atendimentos de saúde de uma família para a outra, e a interação entre as crianças. Infelizmente, por dificuldades em conciliar horários dos familiares, essas experiências foram poucas.

Outro aspecto importante a ser destacado é que, mesmo nos casos das crianças que não puderam permanecer, por diferentes razões, como distância da moradia ou de modificações na dinâmica familiar (como chegada de outro filho), pudemos perceber que as orientações e a intervenção inicial possibilitaram mudanças de atitude na compreensão da importância do diagnóstico e acompanhamento médico; na busca por direitos, como do cartão Riocard especial, facilitando a locomoção da família para consultas e atendimentos e, principalmente, na procura por atendimento mais próximo de casa.

## Considerações

A extensão na universidade pode ter papel fundamental na formação e capacitação de discentes para que a inclusão social não fique apenas nas páginas dos livros sobre educação especial e aconteça de fato.

Como discutido, o programa de extensão aqui apresentado tem possibilitado aos estudantes envolvidos o contato com a realidade e, a partir daí, o envolvimento com a temática da diferença e das condições socioculturais e educacionais das pessoas com deficiência e suas famílias. Despertado o interesse, os graduandos tiveram a oportunidade de, por meio de orientação, supervisão e estudos em grupo, nas reuniões realizadas com a coordenadora do programa, ampliar as informações acerca das especificidades do desenvolvimento das crianças com deficiência e atrasos neuropsicomotores, e aprofundar seus conhecimentos na área do desenvolvimento infantil e intervenção precoce.



A intervenção precoce é área de enorme carência em nosso país e, a partir da experiência do programa de Intervenção precoce e estimulação global de crianças com deficiências ou atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor, temos objetivado, junto aos familiares, ampliar as informações acerca das possibilidades de desenvolvimento de seus filhos e, principalmente, conseguir a parceria no trabalho de intervenção e estimulação para a continuidade do trabalho em casa.

Dificuldades na execução e frustrações de expectativas fazem parte do percurso e reafirmam a necessidade de formação de recursos humanos para atuação na área, considerando a formação específica no âmbito do trabalho com a família. Reafirmamos a importância da colaboração entre os diferentes saberes e profissionais, especialmente educadores e profissionais da área da saúde, para que possamos melhor responder às necessidades da criança e de seu núcleo familiar.

### Referências Bibliográficas

- BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República. Coordenadoria Nacional para Integração da pessoa Portadora de Deficiência. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasília, 2007.
- BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Programa Nacional de Direitos Humanos (PNDH-3) 2010.
- Brasil. Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011. Plano Nacional dos direitos da pessoa com deficiência – Viver sem Limite.
- BROFENBRENNER, Urie. (1979) The ecology of human development. Experiments by nature and design. Cambridge : Harvard University Press (1979)
- GOFFMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara, 1988.
- LEITE, Denise; et.al. A avaliação institucional e os desafios da formação do docente na universidade pós-moderna. In: MASETTO, Marcos (org.). Docência na Universidade. 4ª ed. Campinas: Papyrus, 2002.
- MAGALHÃES, António M. e STOER, Stephen Inclusão social e a “escola reclamada” IN: ROGRIGUES. Davis (org.) Inclusão e Educação: doze olhares sobre a educação inclusiva. São Paulo: Summus, 2006.
- PADILHA, A.M.L. *Práticas Pedagógicas na Educação especial; capacidade de significar o mundo e a inserção cultural do deficiente mental*. Campinas: Autores Associados, 2001.
- RODRIGUES, David (org.) Inclusão e Educação: doze olhares sobre a educação inclusiva. São Paulo: Summus, 2006.
- SANTOS, Boaventura de Sousa. Os direitos humanos na pós-modernidade. Oficina do Centro de estudos Sociais, Coimbra, 1989..
- SOUZA NETO, João Clemente; ATTIKI, Maria Luiza G. Extensão Universitária: Construção de Solidariedade. São Paulo: Expressão & Arte, 2005, p.11.



SERRANO, Ana Maria; CORREIA, Luís de Miranda. Intervenção precoce centrada na família: uma perspectiva ecológica de atendimento. In: CORREIA, Luís de Miranda e SERRANO, Ana Maria. Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família. Porto: Porto Editora, 2000.

SILVA, Maria de Fátima Minetto Caldeira e KLEINHANS, Andréia Cristina dos Santos. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. *Revista. Bras. educ. espec. vol.12 no.1, Marília Jan./Apr. 2006*. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v12n1/31988.pdf>. Acesso em 01/04/2014.

VYGOTSKY, Lev Semenovich. A formação social da mente. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

\_\_\_\_\_ Pensamento e Linguagem. São Paulo: Martins Fontes, 1999.