

# AUTOGESTÃO, AUTODEFENSORIA E FAMÍLIA

DOCUMENTO NORTEADOR

# APAE BRASIL – COMUNICAÇÃO – DOCUMENTO NORTEADOR



DOCUMENTO  
NORTEADOR

## **Autogestão, Autodefensoria e Família**

**Orientações para  
o trabalho com as famílias  
no contexto da Rede Apae**



**APAE BRASIL**  
Federação Nacional das Apaes

- Este documento tem o propósito de subsidiar os participantes do Movimento Apaeano, para o trabalho junto a familiares visando à autogestão da pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

# Sumário

## Fundamentação Teórica

**Capítulo 1** - Família e Deficiência no contexto contemporâneo

**Capítulo 2** – Orientações práticas para o trabalho com as famílias

- Desenvolvimento ativo e interativo
- Funcionalidade e fatores ambientais
- Diferenciação, diversidade e deficiência
- A família e o cuidado
- Quando surge a gravidez – a espera de um filho
- Trabalhando fases: negação, adaptação e aceitação
- Família na formação de vínculo e relação de apoio

## Acompanhamento das etapas do ciclo vital da pessoa com deficiência

- Infância
- Adolescência
- Juventude e maturidade
- Envelhecimento

## **Capítulo 3** – Projetos e ações das APAEs

- Região Sul
- Sugestões de temas e ações
- Considerações finais
- Região centro-oeste
- Região sudeste

## **Capítulo 4** – Depoimentos das famílias do movimento apaeano

## **Referências Bibliográficas**

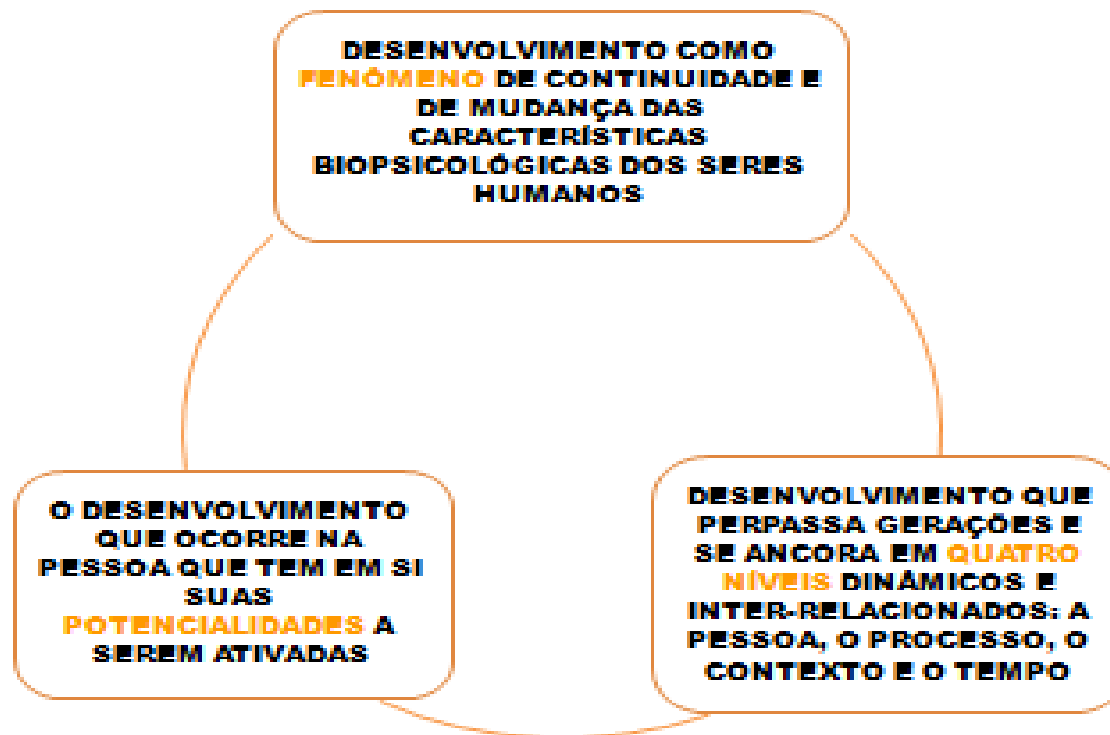
# APRESENTAÇÃO

- **Homenagem in memoriam Autodefensor Nacional José Lucas**

# A FAMÍLIA NO CONTEXTO DA REDE APAE

- A Apae nasce no RJ em 1954 por iniciativa de um grupo de mães, o que torna nosso movimento uma organização de famílias.
- Projeto Águia 1997
- Pesquisa UNIAPAE e UCB 2011 – perfil das famílias, fóruns de discussões e criação do programa de autogestão, autodefensoria e família buscando o empoderamento da família e da pessoa com deficiência intelectual e múltipla

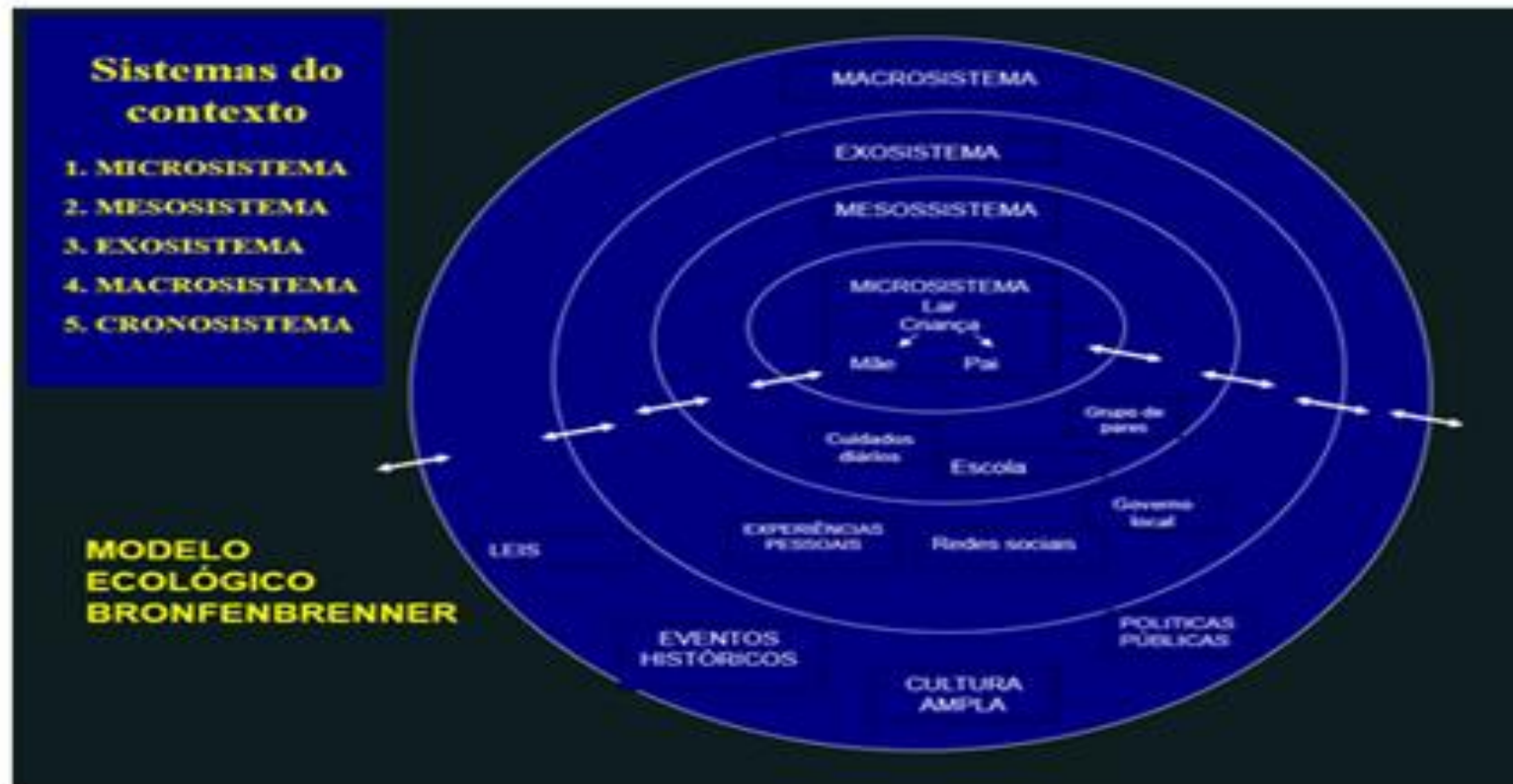
# ***FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO CONTEMPORÂNEO***





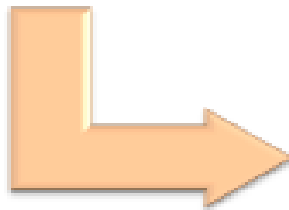
# FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

## *Modelo Bioecológico*



- Modelo bioecológico de desenvolvimento humano apresentado por Bronfenbrenner (2011).
- Este modelo nos permite compreender os fatores complexos que determinam o desenvolvimento do ser humano a partir da compreensão das suas potencialidades e como elas podem ser ativadas.

**FOCO DA ECOLOGIA  
DO  
DESENVOLVIMENTO**



**INTERAÇÃO DA PESSOA COM O  
AMBIENTE/CONTEXTO NO QUAL ELA SE  
TRANSFORMA AO LONGO DO TEMPO E  
DO ESPAÇO, PORTANTO ELE SE REFERE  
AO MEIO AMBIENTE EM QUE A PESSOA  
ESTÁ INSERIDA E ONDE OCORREM OS  
PROCESSOS DE DESENVOLVIMENTO**

# Orientações práticas para o trabalho com as famílias

- Dicas sobre habilidades esperadas para cada faixa etária e como estimulá-las.
- Desenvolvimento ativo e interativo: fatores que podem facilitar ou comprometer o desenvolvimento
- Funcionalidade e fatores ambientais: mudanças e transformações ambientais que poderiam dar maior funcionalidade a pessoa com deficiência
- Diferenciação, diversidade e deficiência: identificação de diferenças que nada tem com a deficiência, mas que representam características pessoais importantes da pessoa

- Família e o cuidado: como pensar a família? Que relações podem ser estabelecidas entre cuidado e família? O cuidado deve ser direcionado para o ser humano inteiro desde sua concepção até o fim de sua existência.
- Quando surge a gravidez a espera de um filho: papel de pai e mãe
  - . Trabalhando fases – negação, adaptação e aceitação
  - . Família – formação de vínculo e relação de apoio com a pessoa deficiente

# Projetos e ações para o trabalho com as famílias

- - **Região Sul** – Projeto Aproximar para Fortalecer/APAE Panambi (RS)
- - Projeto Encontro com Famílias/APAE Maringá (PR)
- - Projeto Família/Autodefensoria e Família/APAE DEF Jaraguá do Sul (SC)
- - **Região Centro-oeste** – Projeto Escola de Pais (MS)
- - **Região Sudeste** – Autodefensoria e Família/ São Paulo (SP)
- - Escola de pais (MG)

# Depoimentos de família

- -Elcira Bernardi – mãe do Juliano (RS)
- -José Lucas – autodefensor nacional (in memoriam) (TO)
- -Thaylane – autodefensora nacional (SC)
- -Marli – mãe do Tarcísio (MG)
- -Maria Conceição – mãe da Germana (PB)
- -Elizabeth – irmã da Bernadeth (PE)
- -Adalberto – pai do Marcelo (MS)
- -Alionita – vó (PR)
- -Eliana – mãe (BA)

- Organizadores: Elcira Bernardi
- Erivaldo Fernandes Neto
- Jaqueline Regina Pilger
  
- Consultoras: Dra. Júlia Sursis Nobre Ferro Bucher-Maluschke
- Dra. Clélia Maria de Sousa Ferreira Parreira
  
- Coordenadores(AS) Estaduais de Autogestão, Autodefensoria e Família da Rede APAE
  - **APAIE BRASIL 2017**



# PLANO DE IMPLEMENTAÇÃO

- **OBJETIVO GERAL**

- Corroborar com a missão da rede APAE, buscando o empoderamento das famílias e melhor qualidade de vida da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, por meio das diretrizes do documento Norteador de Autogestão, Autodefensoria e Família.



# ESTRATÉGIAS

Nomeação de responsáveis regionais/locais do programa de Autogestão, Autodefensoria e Família;  
Multiplicação das informações por meio de reuniões no estado;

Construção do plano de ação local e estadual, respeitando as especificidades do trabalho com a família;

Criação de curso à distância pela Uniapae para operacionalizar o programa de autogestão, autodefensoria e família para Rede Apae.

Organização de um Canal institucional para comunicação dos responsáveis pelo programa.

- Será definido relatório de atividades padrão para envio das informações de acompanhamento das ações;
- A partir dos relatórios apresentados serão destacados alguns indicadores qualitativos e quantitativos de avaliação da execução das ações propostas nos planos de ação.

# Coordenadores regionais

- Apropriar-se do documento
- Divulgar em sua região
- Construir plano de ação para o trabalho de família
- Gerar relatórios com dados

- A família precisa, ela mesma, empoderar-se e ser empoderada. Sabe-se que as relações familiares implicam em um aprendizado constante, com base nas vivências compartilhadas e positivas, na ampliação do conhecimento e na desmistificação da deficiência como uma condição adversa e fatalista.